Commission on the Future of Health Care in Canada

Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada

DISCUSSION PAPER NO.3

# Creating a More Democratic Health System: A Critical Review of Constraints and a New Approach to Health Restructuring

by

**Stephen Tomblin, Ph.D.**

Memorial University of Newfoundland

July 2002

**The views expressed herein are solely those of the author and do not necessarily reflect those of the Commission on the Future of Health Care in Canada.**

## Contents


| | |
|---|---|
| **Highlights** | **iv** |
| **Executive Summary** | **v** |
| **Acknowledgments** | **vi** |
| **Introduction** | **1** |
| **Context** | **2** |
| **Regime Changes** | **6** |
| **Public Attitudes** | **8** |
| **Renewing Health Governance: Motivations and Barriers** | **11** |
| **Quest to Increase the Role of the Public: Good or Bad Idea?** | **12** |
| **Benefits of Public Participation** | **13** |
| **Reform and Restructuring Projects: Are They Making a Difference?** | **15** |
| **Judging Recent Restructuring Experiments in Public Participation** | **17** |
| **Where Do We Go from Here?** | **21** |
| **Bibliography** | **25** |

## Highlights

There is much pressure to renew our health system and increase public control over decision making. Despite this, various reform initiatives have yielded marginal results. Consequently, understanding the barriers of reform and what can be done to increase public control over the health system is a salient issue that threatens the legitimacy and future of the Canadian health system.

By assessing the broader political-policy context and how governance structures and processes have inhibited change, public debate, and the rise of alternative models of health, the study argues that:

- Old governance structures and processes have the kind of capacity and autonomy required to make it very difficult for outsiders to transform the system and institutionalize values of democratization.

- The struggle to restructure ideas, processes, boundaries, institutions, and forms of knowledge has proven difficult given the power of the old biomedical monopoly, territorial-ideological divisions among reformers, and the problems of communicating and coalition formation across groups and jurisdictions.

- Major institutional barriers to health restructuring are discussed, including the state, the market, and collegial system.

The discussion paper recommends:

- Creation of a permanent national commission to challenge old monopolies, and increase public control over the principles and future direction of the health system.

- This new institution would make it easier to create new forms of knowledge and establish best practices based on an evidence-based approach and not simply the territorial-ideological needs of the old elite who continue to defend processes that are designed to divide Canadians.

- New forms of dissemination need to be created that ensure economic decisions take into account health outcomes.

- Need to rethink fee-for-service system and research and advertising activities of drug companies.

## Executive Summary

In the 21st century there is much pressure to renew our health governance system in a way that would increase direct public participation over the principles and direction of the health care system. Informed by the assumptions of neo-institutionalism, the purpose of the paper is to highlight the various contradictions and constraints that have always complicated the search for new solutions. The paper argues that these fault lines and inherited monopolies from the past have made it difficult to contest the power and legitimacy of established ideas, processes, and institutions; consider alternative health perspectives; or increase citizen engagement in decision making.

The analysis assesses the broader political-policy context and how inherited governance structures and processes have influenced the pace and direction of health restructuring. Through focussing on policy innovation and factors known to influence regime shifts, the paper examines recent efforts at health care reform and the factors that have made it difficult to increase public involvement in health policymaking. Despite increased pressures from both above and below to reconceptualize health issues and find different ways for encouraging new levels of inclusion and participation, insufficient attention has been placed on employing major theories of policy regime change to inform critical debates on how old biomedical biased ideas, processes and institutions have inhibited new democratic reforms, and what, if anything, can or should be done to address these. The major institutional barriers to health restructuring are discussed, including the state, the market, and collegial system for the purpose of generating new insights that can be used for informing the discussion and recommendations of the Romanow Commission.

The analysis concludes with a number of recommendations for increasing public ownership and control over the health system. With respect to policy innovation and knowledge-creation, it is argued that real change will require new evidence-based strategies and the creation of a more level playing field that should finally make it easier to contest the dominance of an elite-constructed biomedical regime and build public support for new reforms, yet without threatening the traditions of collective responsibility that continue to be important to Canadian values and identity. The method proposed is to establish a permanent national commission to facilitate the kind of information infrastructure and research links required to unite Canadians and challenge old monopolies. Such a mechanism, it is argued, would enable citizens everywhere to support, shape and compare best practices based more on evidence than on the agendas of dominant interests who have always monopolized the health public discourse in the past. It is argued that we need to reform the health system, but in a way that is evidence-based, less divisive, and truly serves the national interest. This will require finding new ways to challenge and contest the monopolies of province-centred, top-down, market biased, biomedical policy regime and then constructing new forms of knowledge and partnerships based on these. The establishment of a national commission would provide such an opportunity. New forms of dissemination are also discussed that would ensure economic decisions take into account health outcomes. Finally, the discussion paper recommends that governments need to rethink the fee-for-service payment system for doctors that helps perpetuate the old system, and the research and advertising activities of drug companies.

## Acknowledgments

The author has benefited from participating in various research programs involving regionalization over the years. The support of the Social Sciences and Humanities Research Council (SSRHC)-sponsored Challenges and Opportunities of the Knowledge-based Economy in Newfoundland and Labrador Project; SSHRC and Natural Science and Engineering (NSERC)-sponsored Coastal Communities Under Stress Project; and the Canadian Health Services Research Foundation Career Renewal Award are greatly acknowledged and appreciated.

The author also wishes to acknowledge several people who provided advice on this discussion paper. They include: Jim Feehan, Doreen Neville, Michael Wallack, Gail Tomblin-Murphy, Chris Page, Peter Boswell, Jeff Jackson, Dwight Nelson, Stephen Bornstein, Renee Lyons, and Lesley Tomblin.

## Introduction

The 21st century opens with a fresh challenge for Canada's health care system. In response, academics and decision makers are spending much effort and time conceptualizing and theorizing about two closely related issues: the benefits of public participation in the planning and implementation of health care services; and how can we go from "here to there" with respect to creating a more open, democratic, and effective health system in an era when globalization, corporate concentration, and efficiency concerns are a high priority, and the nation-state itself is being questioned from both above and below. These revolutionary changes that are taking place have posed a number of dilemmas for a country that has, in the past, relied upon health policy for the purposes of reinforcing a common sense of national identity and citizenship.

The dichotomous nature of the health restructuring debate and effort to balance competing objectives has made it difficult to advance new approaches. As one would expect, this has created problems as well as challenges for an already complex decision-making structure well known for its ideological diversity and territorial competitiveness. Several key issues need to be addressed in discussions over the future of health and health services in Canada. First, the advantages and disadvantages of public participation. Second, the different forms of public participation that have emerged. Third, the extent to which these forms of democratic engagement and accountability have made it possible for citizens to shape the values and direction of the health care system. Finally, what can be done to sustain or encourage new levels of inclusion and participation.

The purpose of this discussion paper is to be provocative and to discuss the various constraints and contradictions that have worked against public involvement in health policymaking. The intent is to first provide a better understanding of why this has occurred and why this poses a problem for reformers hoping to achieve both health care reform and increased democratization. Emphasis will be placed on exploring why public participation is important to the system, what has been accomplished, and what can be done to further enhance or encourage a more citizen-based approach to health policy.

## Context

During this period of health care restructuring, old assumptions, visions, and organizations upon which our health governance system is based are being questioned and contested by critics. As a result of a broader understanding of the determinants of health, there has been growing pressure to change the Canadian health system. Even though reformers agree that new approaches are required, there are different models competing for power and public support. By nature, paradigm shifts are not smooth processes. Whether regime shifts occur depends on a number of factors – including the strength of the old Canadian policy regime and who controls the discourse.

A common challenge for reformers is the strength and autonomy of the old system of governance being contested. Changing citizen expectations or the behaviour of the policy actors is never easily accomplished so long as the old system remains institutionalized and rewards old patterns of behaviour. This essay is reflective and assumes that there is a need to understand the game we have built first before we can begin to assess the prospects for launching new health strategies. If we are committed to deal with a variety of new health challenges in a more participatory way, we should begin by analysing the policy context, and the barriers to structural change. The traditional reliance that has been placed in the health system of governance upon market mechanisms as well as the medical pressure groups who have operated as "agents of government" also need to be considered in the mix.

There are different views on whether the status quo is adequate, or whether there is a need for a different conceptualization of health, health delivery systems, scopes of practice, and ways to measure outcomes of interest. These debates involve value and political judgements and the system we have constructed has both systematic biases and means for defending itself. There are very different critiques and divergence of views on health issues and the kind of reforms required to address these.

For decades, health promotion advocates have presented a convincing argument that since social determinants of health matter more to the health of the population than biomedical services, it is only logical that new strategies and mechanisms replace outdated ones (Lalonde 1974). These efforts to establish a more "people-centred," community-based approach to health have been hampered by historical institutional arrangements and the competing elite (Raeburn and Rootman 1998). These researchers are highly critical of the monopoly of the medical profession and a health system that was never designed or intended to allow citizens and communities to directly participate in the creation of new forms of knowledge and dissemination required for addressing the social nature of disease. The population health approaches are concerned with social determinants of health and are aimed at planning health services based on the needs of the population. This approach is more quantitative.

These various paradigms, which assume direct public participation will improve the design and delivery of health services, have attracted much attention. They have played their part in legitimizing and mobilizing reform-seeking groups and politicians dedicated to their cause. However, competition between these approaches (despite various efforts to merge them) has complicated the quest of seeking a more participatory, framework on determinants of health

(Hayes 1999; Frohlich 1999; Beatie 1995; and Federal, Provincial and Territorial Advisory Committee on Population Health 1994).

Furthermore, in other academic and political circles there is interest in reducing the role of the state, and particularly the national state. It is clear there are mixed motives and objectives in this fundamental struggle to control the future.

Presently in Canada there are divergent views on problem identification and the necessary changes required. In Alberta, British Columbia and Ontario, for example, the provincial governments appear to be more concerned with fiscal realities and cost reduction than providing support for a failing public system. As a result, they are defining the crisis differently and have a more decentralized, market-oriented model in mind for restructuring. In Quebec, there would likely be less support than in Atlantic Canada for any approach calling for strengthening of the centre and increasing Ottawa's spending power. These ideological-territorial battles over redistribution through the Canadian welfare state are not new, but provide critical insights for understanding the different responses to the health crisis.

During the days of the Rowell-Sirois Commission and the Second National Policy, Ottawa assembled a group of experts who relied upon Keynesian assumptions about economic and social development to legitimize a push for a regime change that was supported by poor provinces but also "threatened the economic and political powers of Alberta, Ontario, Quebec, and British Columbia"(Tomblin 1995, 34). The commission succeeded because it created a powerful national myth and then mobilized an influential coalition in support of a new common set of Canadian values and institutions. This was an important watershed in our history since it helped Canadians define themselves as different from Americans. This kind of vision has had less support in certain provinces and ideological circles. As a result, once in place, there was little political incentive to change it or open up Pandora's box, even when circumstances changed. Because the new approach became a symbol of national pride and not just a way to define and solve health problems, it later posed a dilemma for reformers.

The political right agrees with the assumptions of health promotion reformers that there would be benefits associated with decentralizing power and making communities more responsible for health issues. Yet, more attention is placed on the need to eliminate expensive state bureaucracies and cut costs. While both the political left and right see the value of these kinds of changes, the critiques presented to the public have been very different. Despite an apparent consensus on the merits of increased public participation, these deeply embedded historical divisions and dissimilar models of civic engagement have likely complicated the task of mobilizing the kind of public support required to effect change.

In this contest over ideas, public opinion can be an important catalyst for change. Yet, given the existing power and autonomy of the current system of governance with its well deserved reputation for elitism, behind the scenes approach to interest group politics, and concentrated executive-corporate power, it would be a mistake to assume that public opinion will necessarily determine the future direction of the health care system (Savoie 1999; Pross 1993). Plebiscitarianism and the concept of direct democracy is a popular idea for those who believe that the culture and health needs of Canadian society have changed, but even if this is true, our

institutional system was never designed as a republic. Institutionally speaking, public opinion was never intended to determine policy and political outcomes in Canada. Consequently, there is a need for a more institutional or neo-institutional approach to the challenges of health restructuring.

Health reform cannot be viewed in isolation. Rather, it should be seen as part of a much larger ideological-territorial debate. Governments are being pressured from both above and below, and there are new voices calling for the weakening of the nation-state and the strengthening of continentalism and the role of subnational governments (Tomblin 1995). In provinces like Alberta, Quebec, Ontario and British Columbia, alternative market-centred models and continental visions are now being conceptualized and debated in the health and other policy fields.

In Alberta, the Klein government hired Don Mazankowski to complete an analysis and a new health vision for the future (Alberta 2002). These reforms, which are the result of ideological-territorial struggle, will, when implemented, increase reliance placed on the private sector in the delivery of health services in that province but will also be used to pressure other provinces to adopt similar practices. The likelihood of this occurring depends on the capacity to develop new models or contest the ideas defended by the right. Real power comes from controlling public knowledge and forms of dissemination. The Alberta, Ontario, or more recent British Columbia visions of health naturally compete with more nation-centred, equity-focussed approaches by the Atlantic provinces, Saskatchewan, and Manitoba. In the end, whether changes occur or not (and the direction these will eventually take) will ultimately depend on the sense that there is a policy crisis, the governance and decision-making processes involved, and the extent to which the general public is well informed. Much of this will also depend on the ideas that are presented and the way these debates are organized for public consumption. The public needs to be informed that there are a variety of options from which to choose, and not be bullied by right-wing critics, who may claim that there is no choice but the status quo and a private system, for example.

In the past, despite modernization theory and all the predictions about the inevitability of centralization, Canada continued to carve out a more decentralized path. In an era of globalization when there are predictions about the unsustainability and decline of the nation-state and associated policies, Canadians need to recognize that we can again make our own choices, but based on our own values, forms of public innovation and evidenced-based knowledge.

Whether Canadian society buys into a new public health vision will depend very much on the opportunities for a good debate. Despite much rhetoric about the need for civic engagement, Milner provides much evidence that civic literacy and political knowledge is not increasing in Canada (Milner 2001).

Understandably, democratic processes, forms of dissemination, and public institutions are important since they do play a critical role in deciding who participates and how issues are framed. Most citizens operate at the margin of politics and express themselves only occasionally either through surveys or voting every few years.

Canada is not unique in feeling pressured to change. Jurisdictions and health systems around the world are being challenged both above and below. Globalization, new forms of communication dissemination, the rise of international organizations, and other factors have all played their role in supporting new conceptions of community and health. This has come in the form of new theories on social cohesion; external pressures for primary health care; grassroots demands for increased control and participation in setting priorities for the health system, as well as new knowledge and evidence that social and economic conditions contribute more to our health status than medical care does (World Health Organization 1977, 1986). These democratizing pressures have both a domestic and international component (Commonwealth Foundation 1999; Wyman, Shulman and Ham 1999).

In the current context, a number of Canadian citizens are not well-informed on contemporary health issues or new approaches. As a result, they continue to identify with the old regime. This naturally has created a number of dilemmas and contradictions for health reformers because some of the possible new remedies being proposed are considered to be unthinkable and un-negotiable.

Since various citizens accept the notion that the national Medicare system is what defines us as Canadians, it is little wonder that reforming the system has proven to be difficult. These kinds of issues have not received enough attention in the debate over health restructuring, and new calls for more direct public participation, which are popular with health reformers but also for the supporters of the Reform-Alliance Party, are being heard. They do, however, help explain the kind of political dilemmas that have been created and why bringing about a regime change has posed so many problems. These dilemmas also help us to better understand why the national government and others who benefit from the old regime would be motivated to perpetuate these old myths and refuse to give up control over the discourse, despite structural problems within the system.

## Regime Changes

As illustrated by Peter Hall, the institutional-political context, and rules and practices of the existing polity are important for understanding patterns of public opinion, institutionalized networks of policy innovation and learning, and also for determining whether new visions or theories are administratively and politically viable. Answering these kinds of questions requires knowing more about the structures, democratic practices and dissemination processes that have been relied upon to define and solve problems and how these, in turn, have shaped political and policy outcomes, as well as reform processes (Hall 1989). Hence assessing the extent to which there is likely to be increased public participation in the planning and/or delivery of programs in the near future (as advocated by various reformers) will ultimately depend on the strength of governance structures, and decision-making practices.

As illustrated by Bradford, in Canada, our federal cabinet-parliamentary institutions and party/interest-group systems have not been effective catalysts for innovation. Nor have they been effective instruments for initiating new debates or mobilizing the kind of new coalitions required for institutionalizing new reforms. As a result, there has been a long history of relying on experts in royal commissions to fill this institutional gap (Bradford 1998). Therefore, whether a more people-centred health vision emerges in Canada or not will be greatly influenced by who controls the discourse and the strength of the old policy regime. Even though public opinion is important to any discussion on health reform, we also need to consider established political processes and traditions and the extent to which new models of civic engagement threaten or are compatible with these.

A major problem with the debate over revitalizing the health system is that it is dominated by various myths that have been politically constructed. For example, the idea of a publicly financed, integrated system where all Canadians have equal access to the same essential services at equal costs is largely a myth, but a convenient one. While various services are being privatized or de-listed, many others like home care, dental, or pharmacare have never been fully covered by Medicare or regulated by the *Canada Health Act*. Besides, depending on where you live in the country, the kinds of services available are not the same. Another powerful myth is the idea that biomedical services contribute most to our health status. These contradictions between "myth" and "reality" create public confusion and an opportunity and incentive for reformers to pressure for change. Despite this, these various myths do resonate with most Canadians and are a reflection of the old monopoly powers and institutions that we have relied upon to generate research and deliver programs. Under such circumstances, bringing about structural change has been difficult, despite much evidence that a more democratic, social determinants approach would bring substantial health benefits.

The tendency has been for governments to respond to a difficult situation by "blaming the other guy," and defending the old monopolies and interests that they either inherited or relied upon to seize power in the first place. As in the past, our political institutions have proven incapable of advancing or championing new policy ideas on their own. This dangerous political game between Ottawa and the provinces has itself become a political problem and, as in the past, the solution has come in the form of a federal royal commission (Tomblin 1995, Chapter 2;

Bradford 1998, Chapter 1). Predictably, the provinces have responded by having their own hired guns working on government-sponsored studies.

As a consequence of these developments, a number of Canadians have become increasingly cynical and frustrated with a system that provides little opportunity to take ownership of an issue that they care about. The only thing they can do is wait for the next government study, observe how the media responds, operate at the margins and, if there is an opportunity, vote for or against the governing party.

Ironically, at a time when we are experiencing policy failure and there is a clear need for new approaches and more debate, the defenders of the old national paradigm appear to have little political incentive to frame these issues differently. Structural change does not always come easily (when circumstances change) because old, inherited, overlapping, societal and state traditions make it very difficult to change direction. According to the logic of neo-institutional thinking, our complex and divided federal system makes it possible for old identities, visions, and boundaries to survive and it limits what can be achieved, even when conditions change. This model offers critical insights for understanding the significance of inherited policy regimes and how these complicate any drive for structural change. According to Cairns, "We must learn to think in terms of politicized societies caught in webs of interdependencies with the state, and we must think of the latter as the embedded state tied down by multiple linkages with society, which restrains its manoeuverability" (Cairns 1995, 33).

## Public Attitudes

Canadians have often been characterized as more elitist, conservative, and less entrepreneurial than Americans (Lipset 1990). Such characterizations tend to play down the different regional sub-cultures and dialects that divide the nation or the recent impact of the Charter and other trends on Canadian culture (Cairns 1992). Even though there were always regional differences, historically speaking, most Canadians have come to identify with and support the concept of a publicly financed, socialized system of medicine.

With the democratization of various health services (beginning in Saskatchewan in the 1940s), the general public supported the notion of a public, universal system, despite the fact the system was never entirely public. The five principles specified in the *Canada Health Act* in the 1980s also struck a chord with voters and reflected the way most Canadians felt about health issues. Trudeau used this legislation to defend his pan-Canadian vision against continentalism, province-building and Quebec nationalism.

In the past, despite the politically significant regional differences displayed by different provinces in the heated political battle that took place over the Second National Policy (1940s-1970s) and pitted Ontario, Quebec, British Columbia, and Alberta against the central government and the have-not provinces, once the intense battle was over and the new policy regime was institutionalized, things did gradually settle down (Tomblin 1995, Chapter 2). Naturally, there was little incentive to reopen the debate.

With the rise of free trade in the late 1980s (and the abandoning of the very idea of national policies during the days of the Macdonald Commission that helped spawn a new continental era) and the rise of more right-wing research institutes, there was a new opportunity for Ontario, Alberta, Quebec, and British Columbia to again defend a more decentralized, North American, neo-liberal vision. The strategy of aggressively pushing the health issue into the country's public discourse really only gained momentum in the late 1990s, a period of national crisis, public debt, neo-liberalism and increasing global-continental trade.

Health care became the dominant political issue during 1997 federal election (O'Reilly 2001, 18). As demonstrated by O'Reilly, "both the federal and provincial/territorial governments were associated with grand vision statements during the second half of the 1990's." (O'Reilly 2001, 21). The Ottawa-sponsored National Forum on Health provided another opportunity to make the case that principles and values associated with Medicare still mattered.

On the other hand, Ottawa had to respond to globalization, and the fiscal imperative. There was a need for a new public discourse. Governments, in pursuing their goals, are often forced to deal with competing objectives and it has proved politically convenient to keep these debates in separate boxes. This helps to explain some of the ambiguity and slipperiness associated with public opinion, the aggressive style of federal-provincial sparring (shifting blame) and inconsistent, at times contradictory government policies that have emerged. The federal government responded to this dilemma by supporting the principles of Medicare, making cutbacks, and then blaming the provinces for mismanaging the system. With the provinces and political opposition divided, it proved to be an effective political strategy for the Liberal

government, even if it did little to improve the overall health system. It also did much damage to federal-provincial relations. This intense, elite-dominated, insular, ideological-territorial competition has made it very difficult to bring Canadians together into the process of debating and reconstructing a national health vision.

The provinces responded by blaming Ottawa for cutbacks. Ironically, the increased salience of the health care issue may have made it more, not less, difficult to involve the public and reform the system. With the rise of a symbolic, high stakes political game, health became an important intergovernmental issue. The governments responded in a predictable way, by seizing control of the issue. As a consequence, the public and other interests likely had fewer opportunities to control the health agenda or discourse.

There is much evidence to suggest that once health became the major intergovernmental issue, it was no longer possible to work through normal political processes. Rather, as evidenced by the recent 2002 premiers' meetings held in Vancouver to discuss the health policy crisis, coupled with the flurry of provincial government generated reports that have suddenly emerged, both levels of government have gone out of their way to try and gain control over what is discussed, the values and social interests that are most relevant to these discussions, and the course of actions being considered for reforming the system.

As in the past, Canadian citizens have taken on the role of spectators. Despite this, public opinion cannot and should not be considered unimportant to the changing politics of Canadian health policy. Quite the contrary, when effectively mobilized, public opinion can be a very powerful political weapon. Public opinion is a powerful political resource that governments and other powerful interests manipulate either to push a new approach or defend the status quo. Since they play for different audiences and have competing interests, governmental and other interests who compete for power have a natural interest in shaping and mobilizing public opinion to serve their different territorial-ideological objectives. This helps explain why public opinion is by nature volatile and a slippery concept.

Public opinion has become highly volatile, full of contradictions, and difficult to predict (Milner 2001; O'Reilly 2001). Since political survival or pushing new ideas onto the public agenda depends on the ability to mobilize and shape public opinion, it is only logical that in this period of high stake politics and crisis that competing governments, medical organizations, or policy think-tanks would be motivated to shape public opinion, but based on competing territorial-ideological needs and objectives (Rachlis et al. 2001; Fraser Institute 2001; Canadian Centre for Policy Alternatives 2000; *Canadian Perspectives* 2000; British Columbia Medical Association 2000; and Conference Board 2001). A major problem with many of these studies is that they are more prescriptive than concerned with advancing the public's understanding of new health issues.

For the most part, even though there has been much more discussion and apparent interest in reforming the system and providing more opportunity for civic engagement, there is a lack of good comparative evaluation of the different reforms that have been tried provincially, and the "best practices" associated with these. With the exception of a few good studies (Tuohy 1999;

Adams 2001; and Bickerton 1999), there has been little analysis to inform those interested in this debate.

As a result of the walls that have been built by government and other key policy actors who have tended to dominate the discourse and agenda in this high profile, symbolic debate, it has been very difficult for Canadians to come together, focus on common issues, or develop the kind of capacity that would be necessary for informed public participation and discussion. Citizens in Alberta tend to focus on the Mazankowski report (Alberta 2002), while in New Brunswick, most of the focus in the new millennium has been on their own government's vision (New Brunswick 2001). The same is true for other provinces. To a great extent, this competitive territorial-ideological debate has been organized to divide, not unite, the country on health issues.

Getting an accurate fix on public opinion is difficult given this context. In the early 1990s, Canadians were supportive and satisfied with their health care system. They felt their system was better than either the American or British systems of health governance (Blendon 1989; Tuohy 1999, 102; and Gallop Canada 1991).

More recently, there appears to have been a drop in public confidence (Angus Reid 2000). Even though there still remains strong support for the principles of a publicly funded, universal system, starting in the mid-1990s Canadians have become more concerned about the sustainability of the system (Tuohy 1999, 103). Canadians' values and attitudes appear to be changing, as has their sense of frustration over their inability to control the direction that the health system is taking. According to some, the growing sense of crisis has produced more openness to privatization and other, similar changes in service delivery (Conference Board of Canada 2001). Other polls demonstrate the opposite trend. A recent nationwide poll found that two-thirds of Canadians oppose the kinds of cost-cutting ideas being considered by governments in Alberta, British Columbia, and Ontario. Furthermore, the poll suggested that Canadians still have faith in and support the status quo. Most citizens think the solution is improve rather than change medicare (*The Globe and Mail* 26 January 2001, 1).

As indicated by Hall (1989), since bringing about a regime change requires first convincing others that the system has failed – and then mobilizing a coalition in support of a new approach – we should not be surprised that critics have acted this way. On the other hand, as was evident in the case of the Meech Lake Accord, the Charlottetown Accord, and various other examples, critics in seeking a regime are naturally motivated to convince others that the status quo is not an option – even when it may be. These things need to be taken into account as well.

## Renewing Health Governance: Motivations and Barriers

We are living at a time when there appears to be much interest in searching for new values and democratic practices that better reflect new realities and contemporary thinking in the health field. Whether fundamental change occurs or not will greatly depend on the capacity of the old regime to adjust, and the power and resources available to the defenders of the status quo. The public health movement in Canada a century ago presented a different conception of health and evidence that public health measures mattered and did more to improve health status than medical services. Despite this, getting government financial and regulatory support was not easily achieved, and there was much opposition from those who had competing ideas or interests.

The biomedical model that gained prominence in the late 19th century and then exploded in the 20th for various reasons, presented a different approach to analysing and treating health problems. It was argued that a clean environment was not enough to improve health status, what was required were new forms of diagnosis and medical care. New models of service delivery emerged and were debated in Canada. After the depression and experience of the war, there was much support for a universal system of coverage, especially as far as hospital and physician services were concerned. But there was never unanimous support for this approach. Ideological-territorial divisions coupled with the growth of powerful Canadian myths made it difficult to redefine health issues, challenge the power of the medical profession or other established ideas, processes or embedded institutions.

In the early 1970s, the health promotion and population health movements emerged to contest the ideas, processes, and institutions associated with the more hierarchical, expert-dominated, biomedical model. Reformers in their critiques argued there was little evidence that medical services improved the health of the population and, as a result, there was a growing need to better understand and address inequalities in health and especially social health determinants. As a result, there was increased pressure and new interest to engage the public more directly in defining the health problems and priorities. These clashed with traditional approaches.

## Quest to Increase the Role of the Public: Good or Bad Idea?

Since the Lalonde report (1974), various academic and government studies have highlighted the changing nature of health problems and the kind of new techniques and approaches required to address them. Public participation and community involvement in the planning and implementation is an important part of many of the new social determinant frameworks that have emerged. It is argued that there is a need for a redefinition of health in a way that would better recognize the importance of a clean environment, social cohesion, income, lifestyle behaviours, and other important determinants of health instead of focussing all of our energy on medical services.

Those interested in advancing public participation have done so relying upon various methodologies and forms of analysis that seek very different objectives. Health promotion strategies, for example, have things in common with the defenders of New Public Management and defenders of globalized forms of governance (Barrows and Macdonald 2000). These various competing critiques aim to contest the state's top-down, hierarchal approach and replace it with one that devolves authority and improves efficiency, and strengthens the role of civil society. At the same time, strong ideological disagreements between the equity-centred health promotion perspective and the more market-centred new public management model have contributed to public confusion over the real objectives of a more community-based approach, which defenders of the old regime can and have used to defend the status quo.

Reformers have tended to assume that since the status quo is not an option, we have little choice but to adopt new solutions to address new problems. As a result, little attention has been placed on assessing the status of the social determinants approach against the established paradigm or even new competitors. Nor has sufficient attention been focussed on better understanding Canada's political cultural-institutional traditions that still endure today, and whether it makes sense to try and increase public participation within such a backdrop without doing more preparatory work. There is also a need for further analysis of important changes that have occurred with respect to increasing civic engagement in the governance of the health system, and the impact these have had on priorities and power relations in the future. The rest of the discussion paper will deal with democratic processes and practices of the Canadian public health system with the view that we need to better understand the obstacles to reform first before new strategies can be developed. As a result, as argued by Tuohy, "the organization and finance of health care delivery in Canada was much the same in the 1990s as it was in the 1970s" (Tuohy 1999, 90). On the other hand, there have been many attempts to reform the system.

## Benefits of Public Participation

Since health involves much more than medical services, it is imperative that there are increased opportunities for public participation and community-determined priorities and mandates. These are required to develop new frameworks and approaches in light of new evidence that population health needs are influenced by various socio-economic determinants. We need to recognize the value of more evidence-based, community-centred, integrated structures and systems that are more interdisciplinary in approach, and more capable of reinforcing the kind of collective willingness required for the public to take ownership of health issues, while avoiding the competitive turf wars fought among the competing elite across disciplines and communities that have characterized these debates in the past. Since democracy comes in different forms, there are dissimilar models for encouraging or increasing public participation in the governance of the health system. In order to understand which forms of public participation might be best for Canada, we need to take into account cultural and institutional traditions and the kinds of reforms being proposed.

As indicated by Tuohy, there are three institutions that have been relied upon in our health decision-making system. None of these were specifically designed to facilitate direct public involvement. These mechanisms include: the market, the state, and a collegial system.

In the case of the latter, for example, members of the medical profession have historically performed an important role as "agents of government." These organizations that were created to carry out these kinds of functions were never very open or democratic. As Pross has demonstrated, Canada's institutionalized pressure groups had a good understanding of how a cabinet-parliamentary government operates, and preferred working behind the scenes, outside of the public view (Pross 1975, 10). In the process, they have played an important role in both designing and implementing various public policies and have enjoyed much autonomy. In describing this kind of arrangement, Tuohy stated, "[w]ithin broad budgetary parameters established by provincial governments, physicians have been central to decision-making systems at various levels from central joint profession-government 'management' committees at the provincial level, to the level of autonomously constituted hospital medical staffs, to the level of independent individual practices" (Tuohy 1999, 30).

Even though this mix of institutions and policy traditions served us well in the past, they also likely made it difficult to implement new reforms, including the notion of empowering communities and allowing them to take more control over health issues. In practice, from the start, there were various components of our health system that were never intended to be controlled by public institutions. For example, the medical profession is paid, for the most part, on a fee-for-service basis. Other professions such as physiotherapy, dentistry, the pharmaceutical industry, chiropractics, home care professionals, massage therapy and optometry do not receive the same level of public recognition or financial support. There is evidence that a number of these professions would have preferred operating within the public rather than private market system, but they were never given much chance to do so, in part because of opposition from the medical profession (O'Reilly 2001, 28-29). The medical profession has attained a special status within the Canadian society, which is further reinforced by its historical domination over medical research and education. There is little question that the dominant status and legitimacy

of the bio-scientific medical profession has been greatly enhanced by its control over what is taught and the kind of issues and themes that are researched at medical schools.

Over 30 percent of health expenditures are private and not covered by provincial public programs, and the same services are not covered in every province (O'Reilly 2001, 40). As with any institution, the market mechanism has both strengths and weaknesses. However, it was never designed for the purposes of direct community empowerment or civic engagement. Even though the pharmaceutical drug industry in Canada would be concerned about public relations, for example, there has been little incentive for this industry to build the kind of mechanisms that would be required to allow citizens more effective control over company decisions. When we consider the economic power and interest that drug companies have in promoting and defending the old biomedical model – coupled with their close links with government, the medical profession, and medical research – this poses yet another big challenge for those seeking a more determinants, community-centred, population approach to health (Lexchin 2002).

The third mechanism that has been involved in establishing general principles and controlling the direction of health policy is the state. The nature of our political institutions and the way they are structured are important for understanding where we have been and where we are likely going on this issue. It is also important for addressing the issue of Canadians' sense of ownership and control, or lack of, over the health system.

As we have seen, even though there has been much national debate on the future direction of the Canadian health care system, it is for the most part a provincially based system. Federalism is about diversity and what we really have is a series of provincial health care systems that both compete and cooperate. Recently, it has become clear that federal-provincial competition has made it difficult for Canadians to work together on health issues and feel part of a common project.

The federal government, through its spending power, royal commissions, research institutes, intergovernmental bargaining and legislation, has tried to influence and create a national political discourse only with limited national processes and institutions. It has also played its part in promoting and building political coalitions, shaping common values and turning issues to its own advantage. All of this has complicated the reform of the health system because, while the public has come to identify with the idea of a national health system, there have been few institutional opportunities for them to actually engage on a national basis, unless Ottawa decides to mobilize a coalition. As indicated by Banting, Ottawa has a long history of exploiting the welfare state and its spending power primarily for purposes of legitimizing the power of the centre (Banting 1987, 176). In the past, provincial governments have responded by asserting and defending their own jurisdictional powers and territorial interests against outside attacks.

## Reform and Restructuring Projects: Are They Making a Difference?

Recently, there have been various attempts to restructure and reform both the intergovernmental and health system. This is evident in the 1984 *Canada Health Act* and various intergovernmental agreements, including the Social Union Agreement (Adams 2001). Much of this was in reaction to growing public cynicism and frustration. However, as far as some critics are concerned, these kinds of reforms did little to address underlying structural problems, encourage significant public participation, or push the system in a direction that would address data requirements and other limitations or reflect the variety of new practices and models that are available for addressing health problems. For instance, a number critics have expressed concerns about the fact that while the *Canada Health Act* deals with older established areas of health policy (such as hospital and physician services), it provides little support or guidance for a number of other essential services such as pharmacare, health promotion or home care. Adams argues that for the most part the *Canada Health Act* does not "speak to the contemporary concerns of the quality of health, relevance, responsiveness, and acceptability of services to the public, the efficiency, effectiveness or affordability of the services, the public accountability for the services provided and their outcomes, or the manner in which the services are delivered to and accepted by the public" (Adams 2001, 65). Nor was it designed to go very far in encouraging the development of new models and tools required for adequately addressing nonmedical determinants of health.

Despite these limitations, we do need to draw attention to the fact that there seems to be growing recognition and increasing opportunities for contesting old approaches in a way that could, if it continues to be supported, strengthen public participation, improve our ability to address new health problems based on evidence, while generating better outcomes. Our focus will now shift to discuss some of these reform ideas and initiatives, taking into account both sides of the issue, and paying attention to some of the constraints involved, in an attempt to better inform the Commission's discussions and final recommendations.

There are various challenges in assessing the Canadian experience of public participation in terms of governance of the health system. Part of the problem is there are different criteria and objectives that could be assessed, depending on the values, interests, processes or assumptions informing the analysis. For most economists, and certain interests, keeping costs down would likely be a top priority. For others, health outcomes, social cohesion or dealing with health inequalities is considered to be more important than economic efficiencies. There is not a universal approach for assessing various new experiments in stakeholder-community participation, and how these have worked in coming to terms with a variety of health challenges.

As noted by Howlett, there is much Canadian material on the "role played by private- or public sector patrons in aiding the formation" and "tools related to group creation and manipulation" required for legitimizing old power structures and approaches (Howlett 2000, 419). Effecting internal changes and replacing embedded societal and state institutions (and corresponding interests and values) is easer said than done, even in a period of crisis. The fact that change is never neutral and there are winners and losers makes it difficult to build support for any new model, particularly if the old regime remains strong, underlying structural conditions do not change, and there is little opportunity to contest established monopolies and

old sources of knowledge, innovation or popular myths that have been politically constructed and institutionalized.

The fact that there are various experiments, commissioned studies, and planning processes taking place and organized by competing stakeholders, and ideological-territorial interests is a reflection of our diverse, democratic system that is trying to adjust to a policy crisis, and new sources of competition. This is something we should be proud of but we also need to make sure that the competition is fair and balanced, or within the "public interest." As discussed above, the public has always been part of the health system, but because of our institutional structure and cultural traditions, the tendency has been to view society as a resource to be manipulated and organized by the competing elite.

Understandably, unless conditions change and there is both incentive and opportunity to properly assess the pros and cons of public participation on the governance of the health system (whether we are dealing with dissimilar models of regionalization, new forms of direct democracy, fee-for-service, new health human-needs-based forecasting models, privatization or other restructuring ideas), it is unlikely that we can go very far in judging these experiments, their impacts on reducing costs, or improving the health needs of the population – unless certain things continue to happen.

## Judging Recent Restructuring Experiments in Public Participation

Health care reform and the need to improve health, reduce costs, and deal with a series of policy crises has become a popular national preoccupation in Canada, as it has in other countries. Much of the restructuring has been designed for the purposes of:

- shutting down hospitals, removing duplication and other expensive forms of infrastructure (especially in rural communities);
- eliminating full-time nurses and administration;
- institutionalizing, where possible, and promoting through public rhetoric a more non-institutional, community-based, determinants health model;
- regionalizing health services within provinces (sub-provincial restructuring has occurred everywhere except Ontario);
- and finding new ways to promote policy learning and coordinate services across provinces (cross-provincial regionalism).

As a result of globalization, increasing costs, changes in fiscal federalism, rural depopulation, and rise of new social movements, there is growing pressure to reform or replace the current health system and the kind of policy instruments associated with it. Yet, there are a number of powerful countervailing forces that should not be underestimated, nor should we assume that some of the new reforms and mechanisms that have emerged are necessarily within the public interest, or even intended to push the system in a new direction. In the end, whether or not new forms of public participation and health models replace old approaches will greatly depend on the extent to which current processes, forms of knowledge and structures are considered creditable by policy actors, and whether there is sufficient public trust or legitimacy associated with the old system. If not, there will be little choice but to consider new approaches and policy instruments more capable of mobilizing a new coalition in support of a new regime. Otherwise, other political competitors will take on this role.

Sub-provincial regionalization is a very popular health restructuring strategy that, in theory at least, attempts to reduce costs, avoid duplication, while also providing increased opportunities for citizens and communities to participate more directly in health decision making. Regionalization as an approach to restructuring has much to offer, but a major problem with evaluating this concept is that it has various meanings in different policy settings and can be used to defend very different, even competing objectives, which may be politically controversial. For example, in the field of economic development, regionalization tends to be associated more with addressing efficiency issues than dealing with equity concerns. It has been used to justify cutting services or downloading blame. Cross-border regionalism (for example, recent efforts of the Atlantic Premiers to coordinate and integrate health policies) and sub-provincial regionalism logically work at cross-purposes since the more power is devolved at the community level and the more policy diversity that exists, the more difficult it will be to integrate or coordinate

policies at the executive level across provinces (Tomblin 2002; Council of Atlantic Premiers 2001). Understandably, this could complicate any future nation-centred campaigns seeking to coordinate cross-jurisdictional health policy integration and collaboration across the country. Hence there may be a need to coordinate these different regional experiments or at least take into account their impacts on other planning experiments.

It is too early to say anything substantive at this stage about the nature or impact of this restructuring approach on patterns of public participation in the governance of the health system until more comparative research is available. At the cross-provincial level, since these discussions take place at the executive level and behind closed doors, there has been limited opportunity to promote direct public input.

Sub-provincial regionalization involves both devolution as well as centralization of power. In practice, regionalization may involve the elimination of local community structures and hospitals that people identified with, may have influenced, and depended upon. Whether newly appointed, integrated boards are more democratic and accountable is still open to debate, but the majority of provinces have so far avoided establishing even partially elected boards. Likewise, devolution of power depends on having sufficient resources and capacity to make independent decisions at the community level. Since provincial governments continue to maintain ultimate control over these kinds of experiments (as evidenced in recent massive changes in British Columbia that were imposed from above), it is still open to question whether community-based forms of sub-provincialism have the kind of autonomy and capacity that would be necessary to gain control over the principles and future direction of the health system. Moreover, since these new regional structures never had a direct impact on doctor salaries or the economic market-practices of drug companies (Lomas 2001), the jury is still out on whether regionalization, by itself, can, at least as currently structured, ever hope to generate the type of knowledge, or even mobilize the kind of public enthusiasm and support required for addressing certain problems or for moving the health system in a new direction. In the case of Nova Scotia, for example, the 1996 provincial government campaign to erect community regional governance structures that appeared to strike a chord with the public was completely stymied by the decision of the new regional hospitals to "remain outside of the regional structure." In the end, this kind of power and defensive strategy "effectively undermin[ed] the province's restructuring effort and depriv[ed] the regional and community health boards of institutional support" (Redden 1999, 1373). Unless or until these power differentials and institutional deficiencies are addressed, regionalization remains a limited option.

The question of which forms of public participation are most useful for the effective operation of the health system has received some attention in the literature, as has the issue of how different forms of citizen participation influence problem definitions and policy solutions. But, here too, there is a need for further research. The results of one study based on a survey of members of health boards in Saskatchewan suggest that regionalization has improved the system, resulted in better decisions, and enhanced local control (Lewis et al. 2001). However, there was some confusion among board members on what kind of powers the boards actually had, and much criticism of provincial government restrictions and lack of board autonomy. There was also evidence that there were few differences in preferences of appointed versus elected members, or between health providers and board members without a health background. The

research provided no evidence that appointed or elected members perceived health problems differently, which refutes the claims of some critics that these kinds of institutions are bound to be dominated by special interests and hence incapable of defending or promoting the public interest. It should be noted, however, that "there were no objective measures or survey items to verify the regional health authorities have in fact developed locally sensitive mechanisms for improving effectiveness and efficiency" (Lomas 2001, 344). While there was clear support among board members for the need to reform the system based on a wellness as opposed to biomedical model, there was also a majority perception that the kind of vision or plan that would be required to build public support and implement this new paradigm never materialized.

There were other problems identified by this study. A major problem was the lack of public interest in voting for board members. Since only 10 percent of citizens even bothered to vote, this does not bode well for those who would like to build support for a more legitimate, democratic health system. If this lack of public support is a result of mistrust, these legitimization problems may need to be better understood and then addressed. Another problem identified by the study was the problem of deficits, especially in Regina. In fact, in 2000, the decision was made to eliminate the practice of partially elected boards and appoint a commissioner to investigate this problem and experiment. For the time being at least, it does not appear that this experiment in democratization is operating efficiently or is in a position to become more fully institutionalized; in fact, it has been temporarily abandoned. Regionalization experiments in other parts of the country also seem to be in a constant state of restructuring, which indicates their lack of legitimacy, autonomy, or capacity to deal with new health challenges, especially those related to costs. In addition, it seems logical that these authorities have never been in a good position to mobilize the kind of coalition necessary to defend themselves against outside competitors, adjacent ideas, processes, and expectations.

There are different perspectives on which forms of public participation would be best suited for the efficient functioning of our health care system. Much of this depends on the values or priorities that are being promoted or defended. On the political right, the idea of decentralization, civic engagement, and making communities more aware of the costs and responsibilities for delivering services is important to this system of analysis. The same could be said for various advocates of private-public partnerships, even though the jury is still out on whether private medicine is more efficient than public services (Canadian Health Services Research Foundation 2002; Wilson 2001).

Within the United States, such critiques are a clear reflection of cultural, institutional, and policy traditions, and have likely contributed to a tradition of not relying upon the state to deal with problems of disparity, including health disparities. Various critics suggest that too much localization and democratization may create a situation where there is less willingness or opportunity for redistributing resources to those most in need or unable to defend themselves. This has certainly been evident in conflicts between have and have-not provinces, but also between urban and rural communities within Canadian provinces. Traditionally, Canadian cultural, institutional, and policy traditions have been more collectivist in orientation and as a result, more focussed on equity issues and problems of need.

There is always a danger that too much decentralization, democratization or privatization would create a very different political dynamic in the country and make it much more difficult to deal with disparity problems, or build a coalition in support of a needs-based health system that has always reflected Canadian collectivist traditions as opposed to American values of individualism. In Oregon, for example, experiments with more direct participatory forms of governance seemed to have worked to the disadvantage of certain groups, and especially those with low socio-economic status (Redden 1999). Hence there is still some question whether a more participatory model would foster a better health system for everyone. In fact, it could very well add further to health and income disparities, but this does help explain why such an approach is more popular on the right.

A Patient's Charter is another instrument for reforming the health system and linking the public to it. It has received a fair bit of attention in various restructuring debates. In the United Kingdom, for example, the idea first emerged in 1991 under the Thatcher government (Tuohy 1999). It was revised in 1995 and later abandoned. It has been the centre of much controversy and debate ever since. Some of the problems with the idea of a patient's charter have included: the fact that it was a top-down creation; people and stakeholders did not identify with it and were threatened by it; the charter was designed to promote a consumerist culture or approach rather than a needs-based one; it encouraged competition and not the sharing of best practices across health units; the emphasis was more on process, rather than outcomes; the focus was more national than community-based; it "encouraged people to cheat;" reinforced a "blame culture"; and "it muddled the concept of rights and aspirations giving patients rights but no effective redress when these rights were not delivered" (Dyke 1998). Another problem with the idea of a patient's charter is that it creates a discourse focussed on rights and this makes it far more difficult for politicians to make changes that require, by definition, compromising rights. Finally, in the United States, the concept of patient's charter has been justified as a means for guaranteeing a certain level of service. A major problem with this approach is that it would further complicate health processes and the mechanisms required for protecting patients' rights, which would add further costs for an already very expensive system. There would also be a new incentive to do more medical tests, which, in practice, would further drive up medical costs. Since there have been various problems associated with implementing this concept in other jurisdictions, it seems logical that we should adopt a cautious, more incremental approach. In Britain, for example, there was not the kind of policy capacity or support required to implement these new measures, and there were various negative political and policy outcomes as a result (Tuohy 1999, 182-83).

## Where Do We Go from Here?

By exploring the symbolic myths and institutional realities of the health system in Canada, this paper sheds light on the various obstacles that inhibit public control of the principles and direction of the health care system. The intent was to be provocative and confront some of these myths, but in a way that will allow us to better understand the processes and mechanisms that produced and sustained them. The hope is that by providing more details on the health policy system, this will stimulate public discussion and enhance understanding of a complex policy field.

The question needs to be raised about the kind of democracy we have, or the kind we would like to have. The purpose of much of this discussion paper is to reflect upon how difficult it has been to increase public ownership and control over market mechanisms, executive-dominated intergovernmental relations, or collegial arrangements. These are the structures and processes that we have relied upon but were never intended to provide many opportunities for increasing direct public participation in the health system. Canada's more collectivist cultural traditions are reflected in the public institutions that we have built, and we need to consider both the advantages as well as disadvantages of these. Despite much rhetoric from the right, however, democracy is not just about numbers. In fact, direct forms of democracy, as evident in the Oregon case study discussed above, do pose problems for those individuals or communities who may not have the resources or skills required to defend their interests satisfactorily in a more pluralistic, competitive system.

Canadian representative forms of democracy have always had built within them ways for ensuring that these kinds of interests were not ignored. It has always been understood that effective policy development requires identifying both winners and losers of policy change and then finding ways for compensating or assisting those who have been hurt, but in a way that benefits everyone. As a result, these kinds of policy lessons should not be ignored in the pursuit of a more democratic health care system. If we do, the political and policy outcomes could be very negative. We need to better understand what we have created, what has worked, and what can be done to refine and improve the system, but based on evidence and new partnerships, and forms of dissemination that will appeal to Canadians, address their concerns and reflect their values.

A realistic transformation of the health system is necessary, but it must be based on first understanding and acknowledging what we have created together as a country, and avoiding mechanisms, processes or approaches that will force provinces, communities, and citizens away from turning inward and adopting ill-conceived competitive territorial-ideological strategies that will likely, in the long run, have a very negative impact on the health of individuals and communities. It also requires identifying and conceptualizing both the barriers and facilitators of reform, and then developing new strategies carefully designed to build public support for new reforms and include communities in both the research and implementation process, but without undermining or threatening traditions of collective responsibility that have been so important to Canadian values.

We have created a situation where the state's task of managing health issues and renewing the consensus of who we are as a people and what values count most has posed as much of a challenge as managing a complex health system. What is now required is a new determination to find new ways for moving the system forward, facilitating new innovative strategies, different kinds of knowledge and partnerships that are better designed for gradually breaking down some of the old boxes and replacing them with new ideas, processes, and institutions. This will require a better understanding of the connections between new and old health strategies for individual and community health and discovering new innovative ways for connecting and encouraging different, integrated forms of knowledge (biomedical, social determinants approaches, local community traditions), and finding ways for integrating these in a way that will help us produce better health strategies, but without creating unnecessary and unproductive political divisions or abandoning what has worked in the past.

Relying upon commissioned studies and new forms of research and dissemination has a long tradition in Canada. We should continue to develop and expand this tradition by continuing to foster the growth of diverse, high-quality, evidence-based research that is more capable of challenging and contesting the dominance of a well entrenched province-centred, top-down, market-biased, biomedical policy regime. In this period of policy crisis, there is much pressure to reconceptualize health issues, bring in a more community-based research-policy agenda and push the system in a new direction. In the end, this form of public involvement, which has a long history in Canada, will likely have more impact and be more useful to the longevity and efficient functioning of the health system than many of the reforms (which Canadians have not been very enthusiastic about) in more right-wing critiques.

Recently, there have been many attempts to change the way we investigate and conceptualize human needs in Canada. There is much more interest and emphasis placed on promoting interdisciplinary approaches and finding new creative ways for directly linking researchers, decision makers, citizens, and communities together in an effort to better understand the impact of old and new strategies on human, community and environmental health, which have always been closely related but analysed in separate boxes (Lavis et al. 2002; Lavis 2002). This is reflected in various research initiatives, which include: the Coasts Under Stress Project; Canadian Health Services Research Foundation; and Canadian Institutes of Health Research, Canadian Population Health Initiative, Canadian Regionalization Research Centre, Policy Research Initiative, among other examples. At the provincial level, there has also been much interest in creating public access points and data sets required to bring communities and citizens more directly into the research and policy process. In Newfoundland and Labrador, for example, the rise of the Strategic Social Plan and the development of community accounts that provide useful information on non-medical health determinants for the public, have been very positive and progressive experiments. Similar experiments exist in other provinces. These kinds of initiatives should continue to be supported, but the federal government needs to also play a role in establishing and maintaining the kind of information infrastructure and research links across provinces that will enable Canadians everywhere to support, shape, and compare best practices, but from a national perspective. The idea of involving citizens on any new structures designed to overview the *Canada Health Act*, for example, would be an improvement. But given the fact that the Health Act is limited in scope, there is an even greater need for other reforms, especially those that would ensure that policymakers in non-health policy sectors are forced to consider

health outcomes. New ways need to be found to ensure this kind of information is available and can be used to pressure governments to take into account the health effects of their actions. This idea will not be popular with established interests, but it will be embraced by the general public.

Given the massive disparities between the province-centred, biomedical model and other approaches to health, it is critical that we further develop support mechanisms required for institutionalizing a more community, social determinants, evidence-based paradigm. It is critical that there be a balanced approach to knowledge creation and dissemination, and if we continue to build new data sets and research-policy traditions that are more open, transparent and inclusive, it will be much easier for the public to feel empowered and in control of health issues. Even if the costs are high, the costs and consequences of allowing others to have a monopoly over these kinds of activities are likely much higher and also pose a threat to national cohesion and traditions of inclusion. From this perspective, it would also make sense to reduce the influence of drug companies on research and training of doctors, and reduce or even eliminate their advertising activities. There should also be appropriate steps taken to ensure that doctors are encouraged to promote new health practices (especially wellness), and this might involve new forms of resource allocation or moving away from a fee-for-service payment system. It is time for Canadians to take back control over their health system, but in a way that will strengthen and improve it.

Whether in the area of primary care, regionalization, community and home care programs, and health promotion, there is much interest in developing new alternatives and strengthening public ownership and control over the system. Unfortunately, these new innovations and movements, which pose a threat to the expertise and dominance of the old biomedical model and associated interests, tend to be isolated and lack the kind of political resources and autonomy required to effectively challenge the medical world view. To meet these new challenges and to provide ample opportunity to engage Canadians in a debate that is less divisive and does not simply reflect the ideological-territorial interests of the established regime, there is a need to: provide a clearer direction, shift the balance, and mobilize frameworks and new forms of knowledge for the progressive democratization of the health system. In terms of increasing Canadians' sense of control over health restructuring, the best approach would be to provide more opportunities for alternative models of health to integrate research on a national basis, promote common values, and build the kind of support required to bring about fundamental change.

The best way to increase public ownership and control over the general principles and direction of the health system is to ensure that old monopolies are challenged, and new ideas and options like regionalization and population health approaches are considered. This will require new effective national mechanisms for comparing best practices, integrating research across jurisdictions, while providing Canadians with more opportunity to engage in an open and honest dialogue. We need to continue to support and look for ways that will challenge the power of old monopolies, improve the design of alternatives, and make it easier for Canadians to debate and consider alternative approaches beyond the rather narrow range of options presented by defenders of the old regime. This could come in the form of support for inter-disciplinary cross-provincial research, and a permanent national commission that would be responsible for providing a clear direction, identifying best practices, and reporting on reform initiatives across

the country. As mentioned, in Canada, commissions have played this role in the past and we could go further in creating a permanent structure. New ways also need to be found to ensure that all governments and stakeholders in the health system provide the kind of information required to integrate research and make it possible to evaluate the outcomes achieved by new community models and approaches. Such a commission could also ensure that policymakers and the public are well informed on how decisions in other policy fields influence health outcomes. If these things were done, Canadians would develop a greater sense of control over their health system and they would have more options from which to choose.

## Bibliography

Abel-Smith, B. and E. Mossialos. 1994. "Cost Containment and Health Care Reform: A Study of the European Union," *Health Policy* 28, 89-132.

Abelson, J. and J. Lomas. 1990. "Do health service organizations and community health centres have higher disease prevention and health promotion levels than fee-for-service practices?," *Canadian Medical Association Journal* 142, 575-581.

Adams, Duane, ed. 2001. *Federalism, Democracy and Health Policy in Canada*. Montreal and Kingston: McGill-Queen's University Press.

Advisory Committee on Health Services. 1995. "A Model for the Reorganization of Primary Care and the Introduction of Population-based Funding." Report prepared for the Federal/Provincial/Territorial Conference of Deputy Ministers of Health (September).

Aikman, P. et al. 1998. "System Integration: A Necessity," *Journal of Nursing Administration* 28(2), 28-34.

Alberta. 2002. *A Framework for Reform: Report of the Premier's Council on Health*. Commissioned by the Government of Alberta. Available at www2.gov.ab.ca/home/health_first/documents_maz_report.cfm.

Ameratunga, Carol, ed. 2000. "Inclusion: Will Our Social and Economic Strategies Take Us There?," in *Women's Health in Atlantic Canada Trilogy*, Volume 2. Halifax: Maritime Centre of Excellence in Woman's Health.

Angus Reid Group. 2000. *Health Care in Canada*. Toronto (February).

Bakvis, Herman and Grace Skogstad, eds. 2001. *Canadian Federalism: Performance, Effectiveness, and Legitimacy*. Toronto: Oxford University Press.

Baltzan, Marc. 1983. "Why C.M.A. Opposes Canada Health Act," *Ontario Medical Review* (July), 345-347.

Banting, Keith. 1997. "The Social Policy Divide," in *Degrees of Freedom: Canada and the United States in a Changing World*, edited by Keith Banting, George Hoberg and Richard Simeon. Montreal and Kingston: McGill-Queen's University Press.

_____. 1996. "Social Policy," in *Border Crossing: The Internationalization of Canadian Public Policy*, edited by G. Bruce Doern, Leslie Pal and Brian W. Tomlin. Toronto: Oxford University Press.

_____. 1987. *The Canadian Welfare State and Canadian Federalism: Second Edition*. Montreal and Kingston: McGill-Queen's University Press.

Banting, Keith, Douglas Brown and Thomas Courchene, eds. 1994. *The Future of Fiscal Federalism* Kingston: School of Policy Studies, Institute of Intergovernmental Relations, Queen's University.

Baris, E. 1998. "Reforming health care in Canada: current issues," in *Salud-Pubica-Mex* 40(3) (May), 276-280.

Barrows, David and H. Ian Macdonald, eds. 2000. *The New Public Management: International Developments*. Toronto: Captus Press.

Beatie A. 1995. "Evaluation in Community Development for Health: An Opportunity for Dialogue," *Health Education Journal* 54, 465-471.

Bickerton, James. 1999. "Reforming Health Care Governance: The Case of Nova Scotia," *Journal of Canadian Studies* 34(2) (Summer), 159-190.

Blendon, Robert. 1989. "Three Systems: A Comparative Survey," *Health Management Quarterly* XI(1), 2-10.

Blomquist, Ake and David Brown, eds. 1994. *Limits to Care: Reforming Canada's Health System in an Age of Restraint*. Toronto: C.D. Howe Institute.

Bradford, Neil. 1998. *Commissioning Ideas: Canadian National Policy Innovation in Comparative Perspective*. Toronto: Oxford University Press.

British Columbia Medical Association. 2000. *A New Course for Health Care* (July).

Brodie, Janine. 1990. *The Political Economy of Regionalism*. Toronto: Harcourt Brace Jovahovich.

Brunelle, F., F. Leatt and S. Leggat. 1998-89. "Healthcare Governance in Transition: from hospital boards to systems boards... a national survey of chairs of boards," *Hospital Quarterly* 2(2) (Winter), 28-34.

Bunton, Robin and G. Macdonald. 1992. *Health Promotion: Disciplines and Diversity*. London: Routledge.

Bunton, Robin et al., eds. 1995. *The Sociology of Health Promotion: A Critical Analysis of Consumption, Lifestyle and Risk*. London: Routledge.

Burton, P. and L. Harrison, eds. 1996. *Identifying local health needs: new community based approaches*. Bristol: Policy Press.

Cairns, Alan. 1995. *Reconfiguration: Canadian Constitutional Citizenship and Constitutional Change*. Toronto: McClelland and Stewart.

_____. 1992. *Charter Versus Federalism*. Montreal and Kingston: McGill-Queen's University Press.

_____. 1988. *Constitution, Government and Society in Canada*. Toronto: McClelland and Stewart.

_____. 1986. "The Embedded State: State-Society Relations in Canada," in *State and Society: Canada in Comparative Perspective*, edited by Keith Banting. Toronto: University of Toronto Press.

Canada. 1999. *A Network for Health Surveillance in Canada; Health Canada, Building Partnerships to Improve Health Surveillance Across Canada: The National Health Surveillance Infrastructure*. Ottawa: Supply and Services.

Canada. Canadian Institute for Health Information. 1999. "National Health Expenditure Trends, 1975-1999," Ottawa: Canadian Institute for Health Information.

Canadian Centre for Policy Alternatives, with the British Columbia Government and Services Employees' Union. 2000. *Without Foundation: How Medicare Undermined by Gaps and Privatization in Community and Continuing Care* (November). Available at www.policyalternatives.ca/bc/withoutfoundation.html.

Canadian Health Services Research Foundation. 2002. *Myth: For-profit ownership of facilities would lead to a more efficient healthcare system.* www.chsrf.ca/docs/resource/myth6_e.pdf.

*Canadian Perspectives*. 2000. "The Medicare Crisis: A Citizens' Guide to a Real Crisis in Medicare" (Spring), 8-11. Available at www.Canadians.org/publications/pub-cp-spring2000.pdf.

Casebeer, A., C. Scott and K. Hannah. 2000. "Transforming a health care system: managing change for community gain," *Canadian Journal of Public Health* 91(2) (March-April), 89-93.

Church, J. and P. Barker. 1998. "Regionalization of Health Services in Canada: A Critical Perspective," *International Journal of Health Services Planning, Administration, Evalution* 28(3), 467-486.

Church, John et al. 1995. "Organizational Models in Community-Based Health Care: A Review of the Literature." A report prepared for the Federal/Provincial/Territorial Conference of Deputy Ministers through the Advisory Committee on Health Human Resources. Ottawa: Health Canada. Available at www.hc-sc.gc.ca/hppb/healthcare/building.htm.

Commonwealth Foundation. 1999. *Citizens and Governance: Civil Society in the New Millennium.* A report prepared by the Commonwealth Foundation. Available at www.commonwealthfoundation.com.

Conference Board of Canada. 2001. *Canadians' Values and Attitudes on Canada's Health Care System: A Synthesis of Survey Results*. Ottawa: Conference Board of Canada (January).

Conference of Provincial/Territorial Ministers of Health. 1997. *A Renewed Vision for Canada's Health System*. Mimeograph.

Corbett, A. 1999. "Building on Strength: improving governance and accountability in Canada's voluntary sector," *Hospital Quarterly* 2(3) (Spring), 56-60.

Council of Atlantic Premiers. 2001. *Working Together for Atlantic Canada: An Action Plan for Regional Co-operation.* Halifax: Council of Atlantic Premiers.

Courchene, Thomas. 1999. "The Emerging Techo-Economic Paradigm and the Evolution of Social Canada," in *Renewing Governance: Governing by Learning in the Information Age*, edited by Steven Rosell. Toronto: Oxford University Press.

_____. 1997. "Chaste and Chastened: Canada's New Social Contract," in *The Welfare State in Canada: Past, Present, Future*, edited by Raymond Blake, Penny Bryden and Frank Strain. Toronto: Irwin Publishing.

_____. 1995. *Redistributing Money and Power: A Guide to the CHST.* Toronto: C.D. Howe Institute.

Courchene, Thomas and C. Telmer. 1997. *From Heartland to North American State*. Toronto: University of Toronto, Faculty of Management.

Crichton, Anne, Ann Robertson, Christine Gordon and Wendy Farrant. 1997. *Health Care A Community Concern?* Calgary: University of Calgary Press.

Davidson, A. 1999. "British Columbia's health reform: new directions and accountability," *Canadian Journal of Public Health* (November-December).

Davies, B. 1999. "Cost containment mechanisms in Canada," *Croat-Med-J* 40(2) (June), 287-293.

Decter, M. 1997. "Canadian Hospitals in Transition," *Medical Care* 35(10 Supplement) (October), OS70-5.

Dohler, Marian. 1991. " Policy Networks, Opportunity Structures, and Neo-Conservative Reform Strategies in Health Policy," in *Policy Networks: Empirical Evidence and Theoretical Considerations*, edited by Bernd Marin and Renate Manyntz. Boulder, Colo: Westview, 235-296.

Dorland, John and S. Mathin Davis, eds. 1996. *How Many Roads...?* Kingston, School of Policy Studies, Queen's University.

Dyke, Greg. 1998. "The New NHS Charter – A Different Approach." Unpublished paper produced for the Department of Health, Wetherby, United Kingdom. Available at www.pfc.org.uk/medical/pchrt-e1.htm.

Evans, R. G. et al. 2000. "Private Highway, One-Way Street: The De-Klein and Fall of Canadian Medicare?" Vancouver: UBC Centre for Health Services and Policy Analysis.

Federal, Provincial and Territorial Advisory Committee on Population Health. 1994. *Strategies for Population Health: Investing in the Health of Canadians.* Prepared for the Meetings of the Ministers of Health, Halifax, Nova Scotia, 14-15 September.

Ferdinand, M. 1995. "Regionalization Canadian Style Integrated Networks: A Casestudy," *Journal of Health Care Resource Management* 13(1) (January), 14-20.

Fierlbeck, Katherine. 1997. "Canadian Health Reform and the Politics of Decentralization," in *Health Policy Reform, National Variations, and Globalization*, edited by C. W. Altenstetter and J.W. Bjorkman. London: Macmillan.

Frank, Flo and Ann Smith. 1999. "The Community Development Handbook." Produced for Human Resources Canada and available at www.hrdc-drhc.gc.ca/community.

Fraser Institute. 2001. *Moving Beyond the Status Quo: Alberta's "Working" Prescription for Health Care Reform.* Available at www.fraserinstitute.ca/publications.pps/49/section_01.html.

Frohlich, Katherine. 1999. "Collective Lifestyles as the Target of Health Promotion," *Canadian Journal of Public Health* (November-December ), S11-S13.

Gallop Canada. 1991. *The Gallop Report*. Toronto (August).

*Globe and Mail (The)*. 26 January 2002. "Majority Rejects Health Changes."

_____. 21 January 2002. "McLellan supports private hospitals."

_____. 16 January 2002. "McLellan willing to 'modernize' Canada Health Act."

Gray, C. 1995. "CMA-co-sponsored Conference raises many questions about the future of regionalized health care," *Canadian Medical Association Journal* 153(5) (September), 642-645.

Grumback, K. et al. 1995. "Regionalization of Cardiac Care in the United States and Canada," *JAMA*, 274(16) (October), 1282-8.

Hall, Peter. 1993. "Policy Paradigms, Social Learning and the State: the Case of Economic Decision-making in Britain," *Comparative Politics* (April), 275-296.

_____. 1989. *The Political Power of Ideas*. Princeton: Princeton University Press.

Hamilton, S. M., W. C. Johnston and D. C. Voaklander. 2001. "Outcomes after the regionalization of major surgical procedures in the Alberta Capital Health Region (Edmonton)," *Canadian Journal of Surgery* 44(1) (February), 51-8.

Hamilton, S. M. et. al. 1997. "The impact of regionalization on a surgery program in the Canadian health care system," *Archives of Surgery* 132(6) (June), 605-9; discussion 609-611.

Hayes, Michael. 1999. "Population Health Promotion: Responsible Sharing of Future Directions," *Canadian Journal of Public Health* (November-December), S15-S17.

Howlett, M. 2000. "Managing the 'hollow state': procedural policy instruments and modern governance, *Canadian Public Administration* 43(4), 412-431.

Jackson, S. 2000. "A qualitative evaluation of shared leadership barriers, drivers and recommendations," *Journal of Management in Medicine* 14(3-4), 166-178.

Jenson, Jane and Martin Papillon. 2001. *The Changing Boundaries of Citizenship: A Review and a Research Agenda.* Ottawa: Canadian Policy Research Networks.

Kluge, E. 1999. "The Canadian Health Care System: An Analytical Perspective," *Health Care Analysis* 7(4), 377-391.

Kuhn, T. 1962. *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.

Lalonde, M. 1974. *A New Perspective on the Health of Canadians.* Ottawa: Information Canada.

Lavis, John N. 2002. "Ideas at the Margin or Marginalized Ideas? Nonmedical Determinants of Health in Canada: Policymakers outside Canada's health sector have not made much use of what is known about health effects of their policies," *Health Affairs* (March/April), 107-112.

Lavis, John N. et al. 2002. "Examining the Role of Health Services Research on Public Policy-making," *The Milbank Quarterly* 80(1), 125-154.

Leat, P. and S. Leggat. 1997. "Governing Integrated Health Delivery Systems: Meeting Accountability Requirements," *Health Care Management Forum* 10(4) (Winter), 12-25.

Lewis, Stephen. 1997. "Regionalization and Devolution: Transforming Health, Reshaping Politics?" *Healnet Regional Health Planning.* Occasional Paper No. 2. Saskatoon, Sask.:Health Services Utilization and Research Commission (October).

Lewis, Stephen et al. 2001. "Devolution to democratic health authorities in Saskatchewan: an interim report," *Canadian Medical Association Journal* 164(3), 343-347.

Lexchin, Joel. 2002. "Profits First: The Pharmaceutical Industry in Canada," in *Health, Illness, and Health Care in Canada,* edited by B. Singh Bolaria and Harley Dickinson. Toronto: Nelson Press.

Lipset, Seymour Martin. 1990. *Continental Divide.* New York: Routledge.

Lomas, J. 2001. "Past concerns and future roles for regional health boards," *Canadian Medical Association Journal* 164(3), 356-357.

_____. 1996. "Devolved Authorities in Canada: The New Site of Health Care Conflict?," in *How many roads ...? Regionalization and Decentralization in Health Care,* edited by J. L. Dorland and S. M. Davis. Kingston: School of Policy Studies, Queen's University.

Lomas, J., J. Woods and G. Veenstra. 1997. "Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces: An Introduction to the Issues," *Canadian Medical Association Journal* 156(3) (February), 371-377.

Maioni, Antonia. 2002. "Health Care in the New Millennium," in *Canadian Federalism: Performance, Effectiveness and Legitimacy,* edited by Herman Bakvis and Grace Skogstad. Toronto: Oxford University Press.

McMillan, Charles. 2001. *Focussing on the Future: The New Atlantic Revolution?* Prepared for the Council of Atlantic Premiers, May. Available at www.cmp.ca/Atlantic.pdf.

Milner, Henry. 2001. *Civic Literacy: How Informed Citizens Make Democracy Work.* Hanover, NH: University Press of New England.

Naidoo, Jennie and Jane Wills. 2000. *Health Promotion: Foundations for Practice.* Toronto: Harcourt.

National Forum on Health. 1997. *Canadian Health Action: Building on the Legacy,* Volumes 1-5. Ottawa: National Forum on Health.

Naylor, David. 1999. "Health Care in Canada: Incrementalism Under Fiscal Duress," *Health Affairs* 18(1) (May-June), 9-26.

_____. 1986. *Private Practice, Public Payment: Canadian Medicine and the Politics of Health Insurance, 1911- 1966.* Montreal and Kingston: McGill-Queen's University Press.

Nevitte, Neal. 1996. *The Decline of Deference.* Peterborough, ON: Broadview Press.

New Brunswick. 2001. *Renewing Health Care for New Brunswickers: Regional Health Authorities, A New Direction for the 21st Century*. Commissioned by Government of New Brunswick.

Nordlinger, Eric. 1981. *On the Autonomy of the Democratic State*. Cambridge: Harvard University Press.

O'Reilly, Patricia. 2001. "The Canadian Health System Landscape," in *Federalism, Democracy and Health Policy in Canada*, edited by Duane Adams. Montreal and Kingston: McGill-Queen's University Press.

Pal, Leslie. 1993. *Interests of the State*. Montreal and Kingston: McGill-Queen's University Press.

Pederson, Ann, Michel O'Neil and Irving Rootman. *Health Promotion in Canada: Provincial, National and International Perspectives*. Toronto: W.B. Saunders Canada.

Poel, Dale and Frances Pyn. 1994. "Health Promotion in the Atlantic Provinces," in *Health Promotion in Canada: Provincial, National and International Perspectives*, edited by Ann Pederson, Michel O'Neil and Irving Rootman. Toronto: W. B. Saunders Canada. P. 284-313.

Pross, A. Paul. 1993. *Group Politics and Public Policy, 2nd edition*. Toronto: Oxford University Press.

_____. 1975. *Pressure Group Behaviour in Canadian Politics*. Toronto: McGraw-Hill Ryerson.

Rachlis, Michael et al. 2001. *Revitalizing Medicare: Shared Problems, Public Solutions*. Study Prepared for the Tommy Douglas Research Institute (January). Available at www.tommydouglas.ca.

Raeburn, John and Irving Rootman. 1998. *People-Centred Health Promotion*. Toronto: John Wiley and Sons.

Reamy, J. 1995. "Health Regionalization in New Brunswick, Canada: A Bold Move," *International Journal of Health Services* 25(2), 271-82.

Redden, J. Candace. 1999. "Rationing Care in the Community: Engaging Citizens in Health Care Decision Making," *Journal of Health Politics, Policy and Law* 24(6), 1364-1389.

Sampalis, J. S. et al. 1999. "Trauma care regionalization: a process-outcome evaluation," *Journal of Trauma* 46(4) (April), 565-579; discussion 579-581.

Savoie, D. J. 1999. *Governing from the Centre: The Concentration of Power in Canadian Politics*. Toronto: University of Toronto Press.

Simeon, Richard. 1972. *Federal-Provincial Diplomacy*. Toronto: University of Toronto Press.

Smith, R. et al. 1995. "Designing Health Care Regions: A Canadian Approach," *Leadership in Health Services* 4(6) (November-December), 4-10.

Stanwick, R. S. 1997. "Regionalization and Injury Prevention and Control – A New Dynamic or Persistent Lethargy?," *Injury Prevention* 3(3) (September), 156-157.

Sutcliffe, P., R. Deber and G. Pasut. 1997. "Public Health in Canada: A Comparative Study of Six Provinces," *Canadian Journal of Public Health* 88(4) (July-August), 246-9.

Tannahill, A. 1985. "What Is Health Promotion?," *Health Education Journal* 44, 4.

Taylor, Malcolm. 1987. *Health Insurance and Canadian Public Policy*. Montreal and Kingston: McGill-Queen's University Press.

Tomblin, Stephen. 2002. "Regionalization: Does It Really Matter?" Presented at the Health Institute, Dalhousie Law School in March.

_____. 2000. "Federal Constraints and Regional Integration in Canada," in *Federalism and Political Performance*, Ute Wachendorfer-Schmidt. London: Routledge Press.

_____. 1995. *Ottawa and the Outer Provinces*, Toronto: Lorimer Press.

Tuohy, Carolyn. 1999. *Accidental Logics: The Dynamics of Change in Health Care Arena in the United States, Britain and Canada*. New York: Oxford University Press.

Van Doorslaer, E., A. Wagstaff and F. Rutten, eds. 1993. *Equity in the Finance and Delivery of Health Care: An International Perspective*. Oxford: Oxford University Press.

Veenstra, G. and J. Lomas. 1999. "Home is where the governing is: social capital and regional health governance," *Health and Place* 5(1) (March), 1-12.

Weis, Linda. 1999. *The Myth of the Powerless State*, Ithaca: Cornell University Press.

Wilkinson, Richard. 1996. *Unhealthy Societies: The Afflictions of Inequality*. London: Routledge Press.

Wilson, Donna. 2001. "Public and private health care-systems: what the literatures says," *Canadian Public Administration* 44(2), 204-231.

World Health Organization. 1997. *New Players for a New Era*. 4th International Conference on Health Promotion, Jakarta, Indonesia, 21-25 July. Conference Report. World Health Organization, Geneva/Minister of Health, Indonesia.

_____. 1986. *Ottawa Charter for Health Promotion*. Geneva: WHO.

_____. 1977. *Health for all by the year 2000*. Geneva: WHO.

Wyman, Miriam, D. Shulman and L. Ham. 2000. "Learning to Engage: Experiences with Civic Engagement in Canada." Ottawa: Canadian Policy Research Networks.

Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada

Commission on the
Future of Health Care
in Canada

ÉTUDE Nº 3

# Créer un système de santé plus démocratique: Examen critique des contraintes et une approche nouvelle pour la restructuration du système de santé

par

**Stephen Tomblin, Ph.D.**

Université Memorial, Terre-Neuve

juillet 2002

**Les opinions exprimées dans ce document demeurent l'entière responsabilité de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement celles de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada.**

Le générique masculin sera utilisé uniquement dans le but d'alléger le texte.

## Table des matières


| | |
|---|---|
| **Points saillants** | **iv** |
| **Sommaire** | **v** |
| **Remerciements** | **vii** |
| **Introduction** | **1** |
| **Contexte** | **2** |
| **Changements de régime** | **7** |
| **Attitudes du public** | **9** |
| **Renouveler la régie en matière de santé : motivations et obstacles** | **13** |
| **La recherche d'un rôle accru pour le public : bonne ou mauvaise idée ?** | **14** |
| **Avantages de la participation du public** | **15** |
| **Les projets de réforme et de restructuration ont-ils un impact ?** | **18** |
| **Appréciation de certaines expériences récentes de restructuration axées sur la participation du public** | **20** |
| **Prochaines étapes ?** | **25** |
| **Bibliographie** | **29** |

## Points saillants

Beaucoup de pressions s'exercent en vue d'une réforme de notre système de santé et d'un renforcement du contrôle exercé par le public sur la prise de décision. Malgré cela, les diverses initiatives de réforme n'ont donné que des résultats marginaux. Par conséquent, une compréhension des obstacles à la réforme et des moyens d'accroître le contrôle exercé par le public sur le système de santé représente un enjeu pertinent qui menace la légitimité et l'avenir du système de soins de santé au Canada.

L'évaluation du contexte politique et administratif plus vaste, ainsi que de la façon dont les structures et les mécanismes de régie ont fait obstacle au changement, au débat public et à l'émergence de nouveaux modèles de soins de santé, amène l'auteur à tirer les conclusions suivantes :

- Les structures et les processus de régie hérités du passé ont la capacité et l'autonomie requises pour compliquer la tâche des intervenants de l'extérieur qui voudraient transformer le système et institutionnaliser des valeurs de démocratisation.

- La lutte pour la restructuration des notions, des processus, des lignes de partage, des institutions et des formes de savoir s'est révélée difficile compte tenu du pouvoir que détient le monopole biomédical établi, des divisions idéologiques-territoriales parmi les réformateurs et des problèmes de communication et de formation de coalition entre les divers groupes et sphères de compétence.

- L'analyse rejoint les principaux obstacles institutionnels à une restructuration du système de santé, y compris l'État, le marché et le régime de collégialité.

L'étude renferme les recommandations suivantes :

- Une commission nationale permanente devrait être créée pour contester les anciens monopoles et accroître le contrôle exercé par le public sur l'orientation future du système de santé et les principes qui l'encadrent.

- Cette nouvelle institution faciliterait la création de formes nouvelles de savoir et l'adoption de pratiques exemplaires en s'inspirant d'une approche axée sur les faits plutôt que sur les impératifs idéologiques-territoriaux des élites en place, qui continuent à défendre des processus conçus pour diviser les Canadiens.

- De nouvelles formes de diffusion devraient être élaborées pour faire en sorte que les décisions économiques tiennent compte des répercussions sur le plan de la santé.

- Il faudrait revoir la formule de la rémunération à l'acte et les activités de recherche et de publicité des sociétés pharmaceutiques.

## Sommaire

Au 21e siècle, de fortes pressions s'exercent en vue d'une réforme de notre système de régie de la santé afin d'accroître la participation directe du public à son orientation et à la définition des principes qui l'encadrent. S'inspirant des hypothèses néo-institutionnalistes, le présent document cherche à mettre en relief les diverses contradictions et contraintes qui, depuis toujours, compliquent la recherche de solutions nouvelles. Selon l'auteur, ces lignes de faille et monopoles hérités du passé ont rendu difficile la remise en question du pouvoir et de la légitimité des idées, des processus et des institutions en place, l'exploration d'autres modèles en matière de santé, ou la participation accrue des citoyens à la prise de décision.

L'analyse tient compte du contexte politique et administratif plus vaste, et de la façon dont les structures et les mécanismes de régie traditionnels ont influé sur le rythme et l'orientation prise par la restructuration du système de soins de santé. En mettant l'accent sur les innovations au niveau des politiques et sur les facteurs réputés exercer une influence sur les changements de régimes, l'auteur scrute les récentes tentatives de réforme des soins de santé et les éléments qui ont entravé les efforts visant à faire participer le public davantage à l'élaboration des politiques de santé. En dépit des pressions accrues exercées du sommet et de la base en vue d'une nouvelle conceptualisation des enjeux liés à la santé et d'une recherche de solutions différentes favorisant des niveaux accrus d'inclusion de participation, on n'a pas accordé suffisamment d'attention aux théories fondamentales sur les changements de régimes de politiques pour éclairer le débat de fonds sur la façon dont les notions, les processus et les institutions axés sur le modèle biomédical ont entravé les tentatives de réformes démocratiques – et à ce qui pourrait et devrait être fait pour corriger cette situation. Les principaux obstacles institutionnels à une restructuration du système de santé sont examinés dans le document, y compris l'État, le marché et le régime de collégialité, dans l'optique de dégager des leçons nouvelles, susceptibles de guider la discussion et d'éclairer les recommandations de la Commission Romanow.

L'analyse débouche sur un certain nombre de recommandations visant à accroître le sentiment d'appartenance et de contrôle du public à l'égard du système de santé. En ce qui a trait à l'innovation en matière de politiques et à la création de connaissances, l'auteur affirme qu'un changement réel nécessitera de nouvelles stratégies ancrées dans les faits, ainsi que l'établissement de règles du jeu plus équitables qui permettraient de contester plus facilement la domination du régime biomédical élitiste, et de recueillir l'appui du public à de nouvelles réformes sans compromettre la tradition de responsabilité collective qui occupe une place importante dans les valeurs et l'identité canadiennes. Le moyen proposé serait d'établir une commission nationale permanente qui faciliterait la mise en place de l'infrastructure d'information et des réseaux de recherche requis pour unir les Canadiens et remettre en question les monopoles en place. L'auteur soutient qu'un tel mécanisme permettrait aux citoyens de partout au pays d'appuyer, de façonner et de comparer les pratiques exemplaires, en faisant intervenir davantage les faits observés que les priorités des groupes d'intérêts dominants qui, dans le passé, ont toujours monopolisé le discours public sur la santé. Il affirme que nous devons réformer le système de santé, mais en s'appuyant sur les faits, en évitant de susciter des différends et en recherchant véritablement l'intérêt national. Pour cela, il faudra trouver des façons nouvelles de remettre en cause et de contester les monopoles liés au régime biomédical dont les politiques sont appliquées du sommet vers la base, centrées sur les provinces et faussées

en faveur du marché, pour ensuite élaborer de nouvelles formes de savoir et de partenariat sur ces bases. L'établissement d'une commission nationale fournirait une occasion de le faire. L'auteur traite aussi des nouvelles formes de diffusion qui garantiraient que les décisions économiques tiennent compte des résultats sur le plan de la santé. Enfin, l'étude recommande aux gouvernements de revoir la formule de la rémunération à l'acte pour les médecins, laquelle contribue à perpétuer l'ancien système, de même que les activités de recherche et de publicité des sociétés pharmaceutiques.

## Remerciements

L'auteur a profité de sa participation à divers programmes de recherche sur la régionalisation au fil des années. Il tient à souligner et à témoigner sa gratitude pour le soutien reçu dans le cadre du projet L'économie fondée sur les connaissances – défis et possibilités pour Terre-Neuve et le Labrador, parrainé par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), du projet Des côtes tourmentées, parrainé par le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) et du prix de renouvellement de carrière de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.

L'auteur tient à exprimer sa reconnaissance au grand nombre de personnes qui lui ont fourni des conseils au moment de la rédaction de ce rapport. Elles incluent : Jim Feehan, Doreen Neville, Michael Wallack, Gail Tomblin-Murphy, Chris Page, Peter Boswell, Jeff Jackson, Dwight Nelson, Stephen Bornstein, Renee Lyons, et Lesley Tomblin.

## Introduction

Le 21e siècle s'ouvre sur un nouveau défi pour le système des soins de santé au Canada, En réponse, les universitaires et les décideurs consacrent beaucoup de temps et d'effort à conceptualiser et à élaborer des théories sur deux questions étroitement liées : les avantages de la participation du public à la planification et à la mise en œuvre des services de santé, et comment en arriver à un système de santé plus ouvert, plus démocratique et plus efficace à l'ère de la mondialisation et de la concentration des entreprises, où les préoccupations relatives à l'efficience ont une priorité élevée et où l'État-nation lui-même est remis en question simultanément de la base et du sommet. Ces transformations révolutionnaires ont soulevé un certain nombre de dilemmes pour un pays qui, dans le passé, a misé sur sa politique de santé pour renforcer le sentiment d'identité nationale et de citoyenneté.

Le caractère dichotomique du débat sur la restructuration des services de santé et les efforts faits pour harmoniser des objectifs concurrents ont compliqué la formulation d'approches nouvelles. Comme il était à prévoir, cela a engendré des problèmes et des défis pour une structure décisionnelle déjà complexe et dont la diversité idéologique et la rivalité territoriale sont bien connues. Plusieurs questions fondamentales doivent être examinées dans le débat sur l'avenir de la santé et des services de santé au Canada. Premièrement, les avantages et les inconvénients de la participation du public. Deuxièmement, les différentes formes de participation publique qui ont vu le jour. Troisièmement, la mesure dans laquelle ces formes d'engagement démocratique et d'obligation redditionnelle ont permis aux citoyens d'influer sur les valeurs et l'orientation du système de soins de santé. Enfin, il faut aussi se demander ce qui pourrait être fait pour soutenir ou encourager des niveaux accrus de participation et d'inclusion.

Le présent document vise à susciter un débat sur les diverses contraintes et contradictions qui ont entravé la participation du public à la formulation des politiques de santé. Notre intention est, d'abord, de contribuer à une meilleure compréhension des raisons qui expliquent pourquoi cela s'est produit et pourquoi cela pose un problème pour ceux qui espèrent réaliser une réforme des soins de santé et atteindre une plus grande démocratisation. L'accent sera mis sur l'examen des raisons pour lesquelles la participation du public à ce système est importante, sur ce qui a été fait jusqu'à maintenant et sur ce qui pourrait être fait afin de favoriser une approche davantage axée sur les citoyens en matière de politique de santé.

## Contexte

Au cours de cette période de restructuration des soins de santé, divers critiques remettent en question et contestent les hypothèses, les visions et les organisations traditionnelles sur lesquelles repose notre système de régie de la santé. À la faveur d'une vision plus large des déterminants de la santé, des pressions accrues se sont exercées en vue d'une refonte du système de santé au Canada. Même si les réformateurs s'entendent sur la nécessité d'adopter de nouvelles approches, il existe divers modèles concurrents de partage des pouvoirs et de soutien du public. De nature, les changements de paradigme ne surviennent pas sans heurts. Les changements de régime sont tributaires de divers facteurs, dont la vigueur de l'ancien régime de politiques en place au Canada et l'identité de ceux qui dominent le débat.

Un défi que doivent souvent affronter les réformateurs est la robustesse et l'autonomie du système de régie qui est remis en question. Changer les attentes des citoyens ou le comportement des intervenants sur le plan des politiques n'est jamais facile tant que l'ancien système demeure bien ancré dans les institutions et qu'il rétribue les modèles de comportement traditionnels. Le présent essai se veut introspectif et suppose que nous devons comprendre le rapport de force que nous avons mis en place afin d'être en mesure d'évaluer les possibilités qui s'offrent pour élaborer de nouvelles stratégies en matière de santé. Si nous sommes déterminés à aborder les défis qui se posent dans ce domaine par une formule plus participative, nous devons d'abord analyser le contexte des politiques et les obstacles au changement structurel. Il faut aussi tenir compte de l'importance accordée jusqu'ici dans le système de régie de la santé aux mécanismes du marché et aux groupes de pression du secteur médical qui ont assumé le rôle d'« agents de l'État ».

Les opinions divergent sur l'opportunité de maintenir le statu quo ou sur la nécessité d'en arriver à une conceptualisation différente des systèmes de santé et de prestation des soins de santé, des paramètres de la pratique et des façons de mesurer les résultats qui nous intéressent. Ces débats supposent des jugements de valeur et des jugements politiques, et le système que nous avons érigé non seulement comporte des biais systématiques mais il renferme certains moyens d'autodéfense. Les questions de santé et la nature des réformes requises pour les solutionner soulèvent des critiques et des divergences de vues passablement tranchées.

Depuis des décennies, les partisans de la promotion de la santé font valoir de façon convaincante qu'étant donné que les déterminants sociaux ont plus d'importance pour la santé de la population que les services biomédicaux, il est logique d'envisager des stratégies et des mécanismes nouveaux pour remplacer ceux qui sont désuets (Lalonde, 1974). Ces efforts en vue d'implanter une formule plus communautaire, « axée sur les gens », en matière de santé ont été gênés par les structures institutionnelles héritées du passé et la rivalité entre les élites (Raeburn et Rootman, 1998). Ces auteurs critiquent ouvertement le monopole de la profession médicale et un système de santé qui n'a jamais été conçu pour permettre aux citoyens et aux collectivités de participer directement à la création des nouvelles connaissances et formes de diffusion nécessaires pour faire intervenir la nature sociale de la maladie. Les solutions axées sur la santé publique s'intéressent aux déterminants sociaux de la santé et visent à planifier les services de santé en fonction des besoins de la population. Une telle approche est de nature plus quantitative.

Ces divers paradigmes, qui supposent qu'une participation directe du public contribuera à améliorer la conception et la prestation des services de santé, ont reçu beaucoup d'attention. Ils ont joué un rôle dans la légitimation et la mobilisation des groupes favorables à une réforme et des responsables politiques qui ont épousé leur cause. Mais la rivalité entre ces diverses formules (en dépit des efforts faits pour les harmoniser) a compliqué la recherche d'un cadre plus participatif au regard des déterminants de la santé (Hayes, 1999; Frohlich, 1999; Beatie, 1995; et Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, 1994).

En outre, dans d'autres milieux universitaires et politiques, on voudrait limiter davantage le rôle de l'État, en particulier celui de l'État national. Il est clair que des motifs et des objectifs variés interviennent dans cette lutte fondamentale pour le contrôle de notre avenir.

Les opinions divergent actuellement au Canada sur la façon de définir le problème à résoudre et sur les changements requis. À titre d'exemple, en Alberta, en Colombie-Britannique et en Ontario, les gouvernements provinciaux semblent plus préoccupés par les réalités budgétaires et la réduction des coûts que par la nécessité de mieux soutenir un système public qui connaît des ratés. Ces gouvernements définissent donc la crise dans des termes différents et envisagent un modèle de restructuration plus décentralisé et axé sur le marché. Au Québec, il semble y avoir moins d'appui qu'au Canada atlantique pour une formule qui supposerait un renforcement de l'intervention centrale et du pouvoir de dépenser de l'État fédéral. Ces luttes idéologiques-territoriales autour de la redistribution opérée par l'État-providence canadien ne sont pas nouvelles, mais elles fournissent des indications essentielles qui nous permettent de mieux comprendre les différentes réactions à la crise du système de santé.

À l'époque de la Commission Rowell-Sirois et de la seconde Politique nationale, le gouvernement fédéral a réuni un groupe d'experts qui ont invoqué des hypothèses keynésiennes en matière de développement économique et social pour légitimer une initiative visant à changer le régime, laquelle a reçu l'appui des provinces pauvres mais a aussi menacé le pouvoir économique et politique de l'Alberta, de l'Ontario, du Québec et de la Colombie-Britannique (Tomblin, 1995, p. 34). La Commission est parvenue à ses fins parce qu'elle a su créer un puissant mythe national pour ensuite mobiliser une coalition influente à l'appui d'un nouvel ensemble de valeurs et d'institutions canadiennes communes. Cela a constitué une importante étape dans notre histoire en aidant les Canadiens à se définir différemment des Américains. Cette vision a reçu moins d'appui dans certaines provinces et dans certains milieux idéologiques. Mais une fois ce régime en place, l'incitation politique à le modifier et à ouvrir ainsi une véritable boîte de Pandore a été limitée, même lorsque les circonstances ont changé. Parce que cette nouvelle approche est devenue un symbole de prestige national, et non seulement une façon de définir et de résoudre les problèmes de santé, elle a soulevé un sérieux dilemme pour ceux qui souhaitaient une réforme.

La droite reconnaît les hypothèses que font les partisans d'une réforme axée sur la promotion de la santé, à l'effet qu'une décentralisation des pouvoirs et une plus grande participation des collectivités sur les questions de santé comporteraient des avantages. Pourtant, on accorde plus d'attention au besoin de supprimer les coûteuses bureaucraties gouvernementales et de réduire les coûts. Même si la gauche et la droite reconnaissent la valeur de tels changements, les critiques offertes au public ont varié considérablement. En dépit d'un consensus apparent sur les

avantages d'une plus grande participation du public, les divisions historiquement profondes et les divergences entre les modèles de participation publique ont vraisemblablement compliqué la tâche de mobiliser le soutien public nécessaire pour susciter une réforme.

Dans cette lutte au niveau des idées, l'opinion publique peut constituer un important catalyseur du changement. Néanmoins, compte tenu du pouvoir et de l'autonomie du système de régie actuel, dont la réputation d'élitisme, de jeux de coulisses politiques des groupes d'intérêts et de concentration du pouvoir exécutif semble bien méritée, il serait erroné de supposer que l'opinion publique déterminera forcément l'orientation future du système de soins de santé (Savoie, 1999; Pross, 1993). Le plébiscitarianisme et la démocratie directe sont des notions populaires parmi ceux qui croient que les besoins de la société canadienne sur les plans de la culture et de la santé ont changé; mais, même si cela était vrai, notre régime institutionnel n'a jamais été conçu sur le modèle d'une république. Dans une perspective institutionnelle, il n'a jamais été prévu que l'opinion publique détermine l'orientation des politiques au Canada. Par conséquent, il faut envisager une approche plus institutionnelle, ou néo-institutionnelle, pour surmonter les défis associés à la restructuration du système de santé.

Cette réforme ne peut être envisagée de façon isolée. Elle devrait plutôt être vue comme s'inscrivant dans un débat idéologique-territorial de portée beaucoup plus vaste. Les gouvernements subissent des pressions provenant à la fois du sommet et de la base, et de nouvelles voix se font entendre pour réclamer une réduction du rôle de l'État-nation et un renforcement du continentalisme et du rôle des gouvernements infra-nationaux (Tomblin, 1995). Dans certaines provinces comme l'Alberta, le Québec, l'Ontario et la Colombie-Britannique, des modèles différents, axés sur le marché et une vision continentale, sont actuellement formulés et débattus dans le secteur de la santé comme dans d'autres secteurs de politiques.

En Alberta, le gouvernement Klein a confié à Donald Mazankowski la mission de faire une analyse et d'esquisser une vision nouvelle de la santé (Alberta, 2002). Une fois mises en place, ces réformes, qui sont le fruit d'une lutte idéologique-territoriale, accorderont un plus grand rôle au secteur privé dans la prestation des services de santé en Alberta, mais elles serviront aussi à faire pression sur les autres provinces pour qu'elles adoptent des pratiques semblables. La probabilité que cela survienne dépend de la capacité d'élaborer de nouveaux modèles ou de contester les idées défendues par la droite. Le pouvoir réel découle du contrôle exercé sur l'information et les formes de diffusion des connaissances au public. Les visions adoptées en matière de santé en Alberta, en Ontario ou, plus récemment, en Colombie-Britannique sont naturellement opposées à la formule plus centralisée et axée sur l'équité que favorisent les provinces de l'Atlantique, la Saskatchewan et le Manitoba. En définitive, la probabilité que des changements surviennent (et l'orientation qu'ils prendront éventuellement) dépendra du sentiment qu'il existe une crise au niveau des politiques, ainsi que des processus de régie et de décision et de la mesure dans laquelle le public en général est bien informé. En bonne partie, cela dépendra aussi des idées mises de l'avant et de la façon dont les débats sont structurés aux fins du public. Ce dernier doit être informé des diverses options qui s'offrent et ne pas être intimidé par les critiques de droite, qui pourraient prétendre qu'il n'y a d'autre choix que le statu quo et un système privé, par exemple.

Dans le passé, en dépit de la théorie de la modernisation et de toutes les prédictions au sujet du caractère inévitable de la centralisation, le Canada a continué à cheminer sur la voie de la décentralisation. À l'ère de la mondialisation, où l'on prédit le caractère non soutenable et le déclin de l'État-nation et des politiques qui l'accompagnent, les Canadiens doivent reconnaître qu'ils peuvent, à nouveau, faire des choix sur la base de valeurs qui leur sont propres, de formes d'innovation publique et de connaissances ancrées dans les faits.

Quant à savoir si la société canadienne embrassera une vision nouvelle de la santé publique, cela dépendra beaucoup des perspectives de débat véritable. En dépit de toute la rhétorique sur la nécessité d'une participation civique, Milner présente une preuve abondante démontrant que le niveau de sensibilisation civique et de connaissance politique n'augmente pas au Canada (Milner, 2001).

Manifestement, les processus démocratiques, les modèles de diffusion et les institutions publiques ont leur importance parce qu'ils jouent un rôle critique dans le choix des participants et la façon dont les enjeux sont articulés. La plupart des citoyens vivent en marge du processus politique et ne s'expriment qu'à l'occasion, lors de sondages ou de scrutins à intervalles de quelques années.

Le Canada n'est pas le seul pays à ressentir des pressions en vue d'un changement. Un peu partout dans le monde, les autorités et les systèmes de santé sont contestés tant de la base que du sommet. La mondialisation, les nouvelles formes de communication-diffusion, le rôle croissant des organisations internationales et d'autres facteurs se sont conjugués pour promouvoir de nouvelles conceptions de la santé et de la collectivité. Cela a pris la forme de théories nouvelles sur la cohésion sociale, de pressions externes centrées sur la prestation de soins de santé primaires, de demandes venant de la base en vue d'un contrôle et d'une participation accrus au niveau de la formulation des priorités du système de santé, ainsi que de connaissances et de données nouvelles révélant que les conditions sociales et économiques contribuent plus à la santé que les soins médicaux (Organisation mondiale de la santé, 1977, 1986). Ces pressions en vue d'une démocratisation ont une dimension nationale et internationale (Fondation du Commonwealth, 1999; Wyman, Shulman et Ham, 1999).

Dans le contexte actuel, certains Canadiens sont mal informés au sujet des enjeux de la santé ou des approches nouvelles qui s'offrent. Ils continuent donc à s'identifier à l'ancien régime. Cela a naturellement engendré des dilemmes et des contradictions pour les partisans d'une réforme de la santé parce que certaines des solutions proposées sont considérées comme inconcevables et non négociables.

Puisqu'un certain nombre de citoyens adhèrent à la notion selon laquelle le système national d'assurance-maladie est ce qui nous définit en tant que Canadiens, on ne doit pas s'étonner que la réforme du système se soit avérée difficile. Ces questions n'ont pas reçu suffisamment d'attention dans le débat sur la restructuration et des appels répétés en faveur d'une participation plus directe du public – un thème cher à ceux qui préconisent une réforme de la santé, mais aussi aux partisans de l'Alliance réformiste – se font entendre. Cependant, ils aident à expliquer la nature des dilemmes politiques qui ont surgi et les raisons pour lesquelles un changement de régime s'est révélé si problématique. Ces dilemmes nous aident aussi à mieux comprendre

**pourquoi le gouvernement national et d'autres qui profitent de l'ancien régime peuvent être incités à perpétuer ces vieux mythes et à refuser de céder le contrôle qu'ils exercent sur le débat, en dépit des problèmes structurels dont souffre le système.**

## Changements de régime

Comme l'a illustré Peter Hall, le contexte institutionnel-politique et les règles et pratiques de l'appareil politique actuel occupent une place importante dans l'explication des profils de l'opinion publique, des réseaux institutionnalisés d'innovation et d'apprentissage au niveau des politiques et dans la détermination de la viabilité administrative et politique des visions ou des théories nouvelles. Pour répondre aux questions de cette nature, il faut mieux connaître les structures, les méthodes démocratiques et les processus de diffusion employés pour définir et résoudre les problèmes, et savoir comment, en retour, ceux-ci ont façonné les résultats politiques et les processus de réforme (Hall, 1989). Par conséquent, l'évaluation de la probabilité d'une participation publique accrue à la planification et/ou à la prestation des programmes dans l'avenir immédiat (telle que préconisée par divers réformateurs) dépendra, en définitive, de la robustesse des structures de régie et des modes de décision.

Comme l'a montré Bradford, les institutions fédérales canadiennes fondées sur la dualité entre le cabinet et le parlement et les systèmes de partis et de groupes d'intérêts n'ont pas constitué des catalyseurs efficaces sur le plan de l'innovation. Ils n'ont pas été non plus des outils efficaces pour susciter de nouveaux débats ou mobiliser le genre de coalitions requises pour institutionnaliser les réformes. En conséquence, nous avons tendance depuis longtemps à faire appel à des spécialistes dans le cadre de commissions royales pour combler ce vide institutionnel (Bradford, 1998). Quant à savoir si une vision de la santé plus centrée sur les gens ressortira au Canada, cela dépendra en grande partie de l'identité de ceux qui contrôleront le débat et de la résilience de l'ancien régime de politiques. Même si l'opinion publique est importante dans toute discussion de la réforme de la santé, il faut aussi tenir compte des processus politiques établis et des traditions, et de la mesure dans laquelle les nouveaux modèles de participation civique peuvent les menacer ou, au contraire, s'harmoniser avec eux.

Un problème fondamental posé par le débat sur la revitalisation du système de santé est que ce système est dominé par divers mythes d'origine politique. À titre d'exemple, la notion d'un système intégré, financé à même les deniers publics, dans le cadre duquel tous les Canadiens ont un accès égal aux mêmes services essentiels, à un coût égal, est essentiellement un mythe, mais un mythe fort utile. Tandis que divers services ont été privatisés ou retirés de la liste des soins assurés, d'autres comme les soins à domicile, les soins dentaires ou les soins pharmaceutiques n'ont jamais été pleinement couverts par l'assurance-maladie ou réglementés en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*. Par ailleurs, selon l'endroit où l'on habite au pays, les services disponibles varient. Un autre puissant mythe est la notion voulant que les services biomédicaux soient ceux qui contribuent le plus à notre état de santé. Les contradictions entre « mythes » et « réalité » engendrent de la confusion parmi le public et donnent ainsi aux partisans d'une réforme l'occasion et l'incitation de faire pression en vue d'un changement. Néanmoins, ces divers mythes sont acceptés par la plupart des Canadiens et reflètent les anciens pouvoirs de monopole et les institutions auxquels nous avons fait appel pour la recherche et la prestation des programmes. Dans ces circonstances, il a été difficile de susciter des changements de structure, nonobstant l'abondante preuve démontrant qu'une formule plus démocratique, tournée vers les déterminants sociaux, apporterait des avantages substantiels sur le plan de la santé.

Les gouvernements ont eu tendance à réagir à une situation difficile en « blâmant le voisin » et en défendant les vieux monopoles et les intérêts dont ils avaient hérité ou qui leur ont servi à

prendre le pouvoir. Comme par le passé, nos institutions politiques ont été incapables de préconiser ou de défendre de nouvelles idées sur le plan des politiques. Ce jeu politique dangereux entre Ottawa et les provinces est lui-même devenu un problème politique et (comme dans le passé) la solution a consisté à nommer une commission royale fédérale (Tomblin, 1995, chap. 2; Bradford, 1998, chap. 1). Il était donc prévisible que les provinces réagissent en embauchant elles-mêmes des spécialistes qui ont produit des études commanditées.

Devant ces événements, certains Canadiens sont devenus de plus en plus cyniques et frustrés par un système qui ne leur accorde qu'une possibilité restreinte de prendre en main une question qui leur tient à cœur. La seule chose qu'ils peuvent faire est d'attendre la prochaine étude gouvernementale, d'observer la réaction des médias, d'intervenir en périphérie et, s'ils en ont l'occasion, de voter pour ou contre le parti au pouvoir.

Ironiquement, au moment où nous assistons à l'échec des politiques dans ce domaine et qu'il est clairement nécessaire d'envisager des solutions nouvelles et de lancer un débat plus approfondi, les défenseurs de l'ancien paradigme national semblent avoir peu d'incitation politique à articuler ces enjeux différemment. Il n'est pas toujours facile de susciter une réforme des structures (lorsque les circonstances changent) parce que les traditions sociétales et étatiques héritées du passé en couches successives rendent très difficile un changement de cap. Selon la logique de la pensée néo-institutionnelle, notre système fédéral complexe et divisé permet aux identités, aux visions et aux lignes de démarcation passées de survivre, et il limite ce qui peut être accompli, même lorsque le contexte évolue. Ce modèle offre de précieux enseignements pour comprendre la signification des régimes de politiques dont nous avons hérité et la façon dont ces régimes viennent compliquer toute initiative de changement structurel. Selon Cairns, nous devons apprendre à interpréter le problème comme étant celui d'une société politisée prise dans un réseau de rapports interdépendants avec l'État, et voir ce dernier comme une entité emprisonnée par les multiples liens qui le rattachent à la société, lesquels restreignent sa marge de manœuvre (Cairns, 1995, p. 33).

## Attitudes du public

Les Canadiens ont souvent été dépeints comme plus élitistes, plus conservateurs et moins animés par un esprit d'entreprise que les Américains (Lipset, 1990). Une telle description a tendance à réduire le rôle des différentes sous-cultures et des différents dialectes régionaux qui composent la mosaïque nationale, l'impact récent de la Charte des droits et les autres grandes tendances de la culture canadienne (Cairns, 1992). Même s'il y a toujours eu des différences régionales, dans une perspective historique, la plupart des Canadiens en sont venus à s'identifier à la notion d'un système de médecine socialisé et financé par les deniers publics.

Avec la démocratisation des divers services de santé (qui s'est amorcée en Saskatchewan dans les années 40), le public a appuyé l'idée d'un système public et universel, en dépit du fait que ce système n'a jamais été tout à fait public. Les cinq principes énoncés dans la *Loi canadienne sur la santé* dans les années 80 ont aussi trouvé un écho auprès des électeurs; ils traduisaient les sentiments de la plupart des Canadiens sur les questions de santé. Le premier ministre Trudeau s'est servi de cette Loi pour défendre sa vision pan-canadienne contre le continentalisme, la tendance au renforcement des provinces et le nationalisme québécois.

Dans le passé, malgré les divergences politiques significatives exprimées par certaines provinces dans la vive lutte déclenchée par la seconde Politique nationale (1940-1970), qui a opposé l'Ontario, le Québec, la Colombie-Britannique et l'Alberta au gouvernement central et aux provinces moins nanties, les choses se sont graduellement tassées une fois le conflit apaisé et le nouveau régime de politiques institutionnalisé (Tomblin, 1995, ch. 2). Naturellement, il y avait alors peu d'incitation à relancer le débat.

Avec la montée du libre-échange à la fin des années 80 (et l'abandon de la notion même de politiques nationales durant le mandat de la Commission Macdonald, qui a contribué à lancer une nouvelle ère de continentalisme) et l'essor des institutions de recherche épousant des idées de droite, l'Ontario, l'Alberta, le Québec et la Colombie-Britannique ont à nouveau eu l'occasion de défendre une vision plus décentralisée, néo-libérale et d'envergure nord-américaine. La stratégie consistant à relancer avec vigueur le dossier de la santé dans le débat public au Canada n'a vraiment pris corps qu'à la fin des années 90, une période marquée par une crise nationale, l'endettement public, le néo-libéralisme et l'expansion du commerce à l'échelle continentale et mondiale.

Les soins de santé sont devenus l'enjeu politique dominant de l'élection fédérale de 1997 (O'Reilly, 2001, p. 18). Comme l'a démontré cet auteur, tant le gouvernement fédéral que les provinces et les territoires ont fait des déclarations visionnaires ambitieuses dans la seconde moitié des années 90 (O'Reilly, 2001, p. 21). Le Forum national sur la santé, parrainé par le gouvernement fédéral, a fourni une autre tribune pour démontrer que les principes et les valeurs associés à l'assurance-maladie avaient toujours leur importance.

Par ailleurs, Ottawa se devait de réagir au phénomène de la mondialisation et de se plier aux impératifs budgétaires. Il fallait donc engager un nouveau débat public. Dans la poursuite de leurs objectifs, les gouvernements sont souvent forcés de tenir compte d'objectifs concurrents et il s'est avéré utile, sur le plan politique, de maintenir les débats dans des compartiments

distincts. Cela explique en partie l'ambiguïté et la volatilité de l'opinion publique, la vigueur des échanges fédéraux-provinciaux (où l'on se jette mutuellement le blâme) et les politiques incohérentes, parfois contradictoires, adoptées par les gouvernements. Le gouvernement fédéral a réagi à ce dilemme en défendant les principes de l'assurance-maladie, en procédant à des coupures, puis en blâmant les provinces pour la mauvaise gestion du système. Les provinces et l'opposition politique étant divisées sur ces questions, une telle stratégie politique a été profitable pour le gouvernement libéral, même si elle a peu fait pour améliorer globalement le système de santé. Elle a aussi sérieusement compromis les relations fédérales-provinciales. Cette rivalité idéologique-territoriale intense, insulaire et dominée par les élites a compliqué énormément la tâche de regrouper les Canadiens dans le cadre d'un processus de discussion et de reconstruction d'une vision nationale de la santé.

Les provinces ont elles-mêmes répliqué en blâmant Ottawa pour les coupures imposées. Ironiquement, la pertinence du dossier des soins de santé pourrait avoir compliqué, plutôt que facilité, la participation du public et la réforme du système. Avec l'intensification de cette lutte politique symbolique, aux enjeux élevés, la santé est devenue un dossier intergouvernemental clé. Les gouvernements ont réagi de façon prévisible, en prenant le contrôle de la question. En conséquence, le public et les autres groupes d'intérêts ont probablement eu moins de chance d'exercer un contrôle sur le débat ou sur le programme d'action en matière de santé.

Tout indique que lorsque la santé est devenue l'enjeu intergouvernemental de l'heure, il n'a plus été possible de solutionner ces questions dans le cadre des processus politiques habituels. Comme il ressort de la rencontre des premiers ministres provinciaux à Vancouver plus tôt en 2002 pour discuter de la crise de la politique de santé, à laquelle s'ajoute la vague soudaine de rapports émanant des provinces, les deux niveaux de gouvernement ont déployé tous les efforts pour tenter de prendre le contrôle de l'ordre du jour, des valeurs et des intérêts sociaux les plus pertinents à ce débat, et des initiatives envisagées pour réformer le système.

Comme par le passé, les citoyens canadiens ont joué un rôle de spectateurs. Néanmoins, l'opinion publique ne peut et ne devrait pas être considérée comme étant sans importance dans la dynamique changeante qui entoure les politiques de santé au Canada. Bien au contraire, lorsque l'opinion publique est mobilisée efficacement, elle peut devenir une arme politique très redoutable. L'opinion publique est une puissante ressource politique que les gouvernements et d'autres groupes d'intérêts manipulent aux fins de promouvoir une nouvelle approche ou de défendre le statu quo. Puisqu'ils s'adressent à des auditoires différents et qu'ils ont des intérêts divergents, les gouvernements et les autres groupes d'intérêts qui rivalisent pour s'arroger le pouvoir ont tout naturellement intérêt à façonner et à mobiliser l'opinion publique au service de leurs différents objectifs idéologiques- territoriaux. Cela contribue à expliquer pourquoi l'opinion publique est, de nature, une notion volatile et difficile à cerner.

En effet, l'opinion publique est devenue hautement volatile, truffée de contradictions et difficile à prédire (Milner, 2001; O'Reilly, 2001). Puisque la survie politique ou la défense d'idées nouvelles sur la place publique dépend de la capacité de mobiliser et d'influencer l'opinion publique, il est logique qu'en cette période de crise et d'enjeux politiques élevés les différents gouvernements, les organismes médicaux et les instituts de recherche en politiques soient incités à façonner l'opinion publique, mais en fonction d'impératifs et d'objectifs

territoriaux-idéologiques concurrents (Rachlis et coll., 2001; Fraser Institute, 2001; Centre canadien de politiques alternatives, 2000; *Canadian Perspectives*, 2000; British Columbia Medical Association, 2000; et Conference Board du Canada, 2001). Un problème fondamental commun à plusieurs de ces études est qu'elles sont plus normatives que préoccupées par la recherche d'une meilleure compréhension publique des nouveaux enjeux qui se posent en matière de santé.

Pour l'essentiel, même s'il y a eu beaucoup de discussion et un intérêt manifeste à l'égard de la réforme du système, ainsi que de meilleures occasions de participation civique, on a noté un manque d'évaluation comparative valable des différentes réformes mises à l'essai dans les provinces et des « pratiques exemplaires » associées à ces réformes. À l'exception de quelques bonnes études (Tuohy, 1999; Adams, 2001; et Bickerton, 1999), peu d'analyses ont éclairé les parties intéressées par ce débat.

En raison des cloisons érigées par les gouvernements et les autres intervenants qui ont eu tendance à dominer les échanges et le déroulement de ce débat symbolique et hautement visible, il a été très difficile pour les Canadiens de faire cause commune, de centrer leur attention sur les mêmes questions ou d'acquérir la capacité nécessaire pour assurer une participation et un débat publics informés. Les citoyens de l'Alberta ont eu tendance à mettre l'accent sur le rapport Mazankowski (Alberta, 2002), tandis qu'au Nouveau-Brunswick, depuis le début du nouveau millénaire, l'attention s'est portée principalement sur la vision élaborée par le gouvernement de la province (Nouveau-Brunswick, 2001). On peut dire la même chose des autres provinces. Dans une large mesure, ce débat idéologique-territorial aux allures de rivalité a été organisé en vue de diviser, plutôt que d'unir, le pays sur les questions de santé.

Dans un tel contexte, il a été difficile de dégager un portrait précis de l'opinion publique. Au début des années 90, les Canadiens appuyaient leur système de soins de santé et semblaient en être satisfaits. Ils estimaient que leur système était supérieur à celui des Américains ou des Britanniques sur le plan de la régie des services de santé (Blendon, 1989; Tuohy, 1999, p. 102; et Gallop Canada, 1991).

Plus récemment, il semble y avoir eu une érosion de la confiance du public (Angus Reid, 2000). Même s'il subsiste de farouches partisans des principes d'un système universel financé par les deniers publics, les Canadiens sont devenus plus préoccupés par la durabilité du système à compter du milieu des années 90 (Tuohy, 1999, p. 103). Les valeurs et les attitudes des Canadiens semblent avoir changées, tout comme leur sentiment de frustration devant l'incapacité de contrôler l'orientation que prend le système de santé. Selon certains, le sentiment accru de crise a provoqué une plus grande ouverture du côté de la privatisation et d'autres changements semblables touchant à la prestation des services (Conference Board du Canada, 2001). D'autres sondages font ressortir une tendance opposée. Un récent sondage national a révélé que les deux tiers des Canadiens étaient opposés aux genres de coupures envisagées par les gouvernements de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et de l'Ontario. En outre, ce sondage laissait penser que les Canadiens demeuraient confiants et appuyaient le statu quo. La plupart des citoyens sont d'avis que la solution consisterait à améliorer plutôt qu'à transformer le régime d'assurance-maladie (*The Globe and Mail*, 26 janvier 2001, p. 1).

Comme l'a indiqué Hall (1989), puisqu'un changement de régime exige d'abord de convaincre les autres parties de l'échec du régime actuel, pour ensuite mobiliser une coalition favorable à une nouvelle approche, il ne faut pas s'étonner que les critiques aient agi de cette façon. Par ailleurs, comme il ressort de l'Accord du lac Meech, de l'Accord de Charlottetown et de divers autres exemples, les critiques favorables à une réforme du régime sont naturellement incités à convaincre les autres que le statu quo ne constitue pas une option, même lorsque cela pourrait être le cas. Ces éléments doivent aussi entrer en ligne de compte.

## Renouveler la régie en matière de santé : motivations et obstacles

Nous vivons à une époque où l'on semble accorder beaucoup d'intérêt à la recherche de valeurs et de pratiques démocratiques nouvelles qui traduiraient mieux les nouvelles réalités et la pensée contemporaine dans le domaine de la santé. Quant à savoir si une transformation radicale surviendra ou non, cela dépend en grande partie de la capacité de l'ancien régime de s'ajuster, ainsi que des pouvoirs et des ressources dont disposent les partisans du statu quo. Le mouvement vers la santé publique qui s'est amorcé au Canada il y a un siècle offrait une conception différente de la santé et il a démontré que les mesures de santé publique étaient importantes et faisaient davantage pour améliorer l'état de santé que les services médicaux. En dépit de cela, il n'a pas été facile d'obtenir le soutien de l'État au niveau du budget et de la réglementation, et ceux qui défendaient des idées et des intérêts concurrents ont manifesté une vive opposition.

Le modèle biomédical qui a gagné en popularité à la fin du 19$^{e}$ siècle et qui a connu un essor fulgurant au 20$^{e}$ siècle, pour diverses raisons, offrait une approche différente à l'analyse et au traitement des problèmes de santé. Selon ce modèle, un environnement salubre ne suffit pas pour améliorer l'état de santé, et de nouvelles formes de diagnostic et de soins médicaux sont requises. De nouveaux modes de prestation des services de santé sont alors apparus et ont été débattus au Canada. Au lendemain de la Dépression et de la Guerre, la notion d'un système universel de couverture des soins de santé a bénéficié d'un large appui, notamment pour les services hospitaliers et les services dispensés par des médecins. Mais cette approche n'a jamais fait l'unanimité. Des divergences idéologiques-territoriales et le renforcement de certains mythes puissants sur le Canada ont rendu difficile une redéfinition des questions de santé, la contestation du pouvoir de la profession médicale ou une remise en question d'autres idées, processus ou institutions bien établis.

Au début des années 70, des mouvements en faveur de la promotion de la santé et de la santé de la population sont apparus et ont contesté les idées, les processus et les institutions associés au modèle biomédical, plus hiérarchique et dominé par des spécialistes. Dans leurs critiques, les partisans d'une réforme soulignaient le manque de preuves établissant que les services médicaux amélioraient la santé de la population, et ils affirmaient qu'il était donc de plus en plus nécessaire de chercher à mieux comprendre et à corriger les inégalités sur le plan de la santé, en particulier du côté des déterminants sociaux. Des pressions accrues se sont exercées et un intérêt nouveau s'est manifesté pour faire participer plus directement le public à la définition des problèmes et des priorités en matière de santé. Ces initiatives ont heurté les modèles traditionnels.

## La recherche d'un rôle accru pour le public : bonne ou mauvaise idée ?

Depuis la publication du rapport Lalonde (1974), diverses études menées en milieu universitaire ou gouvernemental ont mis en lumière l'évolution des problèmes de santé et la nature des techniques et des solutions nouvelles qui sont requises pour les régler. La participation du public et l'engagement de la collectivité au niveau de la planification et de la mise en œuvre est un volet important de plusieurs des nouvelles approches, axées sur les déterminants sociaux, qui sont apparues. On affirme qu'il est nécessaire de donner à la santé une nouvelle définition qui reconnaîtrait mieux l'importance d'un environnement sain, de la cohésion sociale, du revenu, des habitudes de vie et d'autres déterminants importants de la santé, plutôt que de concentrer toutes les énergies sur les services médicaux.

Les partisans d'une plus grande participation du public ont fait appel à diverses méthodologies et formes d'analyse qui visent des objectifs très différents. À titre d'exemple, les stratégies de promotion de la santé ont certains points en commun avec la thèse défendue par les partisans de la nouvelle gestion publique et celle des promoteurs des formes globales de régie (Barrows et Macdonald, 2000). Ces diverses critiques contestent l'approche hiérarchique adoptée par l'État, qui va du sommet vers la base, et voudraient la remplacer par une formule permettant de déléguer l'autorité et d'améliorer l'efficience tout en renforçant le rôle de la société civile. Mais du même coup, les divergences idéologiques fondamentales entre la vision de la promotion de la santé axée sur l'équité et le modèle de la nouvelle gestion publique, davantage tourné vers le marché, ont engendré de la confusion parmi le public au sujet des objectifs réels d'une formule privilégiant davantage la collectivité – que les partisans de l'ancien régime pouvaient, et ont su, exploiter pour défendre le statu quo.

Les réformateurs ont généralement supposé que, puisque le statu quo ne constituait pas une option, nous n'avions d'autre choix que d'adopter des solutions nouvelles pour régler des problèmes nouveaux. En conséquence, on n'a accordé que peu d'attention à l'évaluation de l'approche axée sur les déterminants sociaux par rapport au paradigme établi ou même à d'autres solutions nouvelles. Par ailleurs, on n'a pas accordé une attention suffisante à une meilleure compréhension des traditions politico-culturelles-institutionnelles qui ont persisté au Canada jusqu'à nos jours, ou à tenter de voir s'il serait opportun d'accroître la participation du public dans un tel contexte sans travail préparatoire supplémentaire. En outre, il y aurait lieu de faire une analyse plus poussée des changements fondamentaux survenus dans l'optique d'un plus grand engagement de la société civile dans la régie du système de santé, et de ses effets sur les priorités et les rapports de pouvoir dans l'avenir. Le reste de cette étude traite des processus et des pratiques démocratiques au sein du système de santé public au Canada, dans l'optique d'en arriver à une meilleure compréhension des obstacles à la réforme avant d'élaborer de nouvelles stratégies. Par conséquent, comme l'a affirmé Tuohy, l'organisation et le financement de la prestation des soins de santé au Canada n'avaient pas tellement changé dans les années 90 par rapport aux années 70 (Tuohy, 1999, p. 90). Par contre, il y a eu de nombreuses tentatives en vue de réformer le système.

## Avantages de la participation du public

Puisque la santé va bien au-delà des services médicaux, il est impératif que l'on améliore les possibilités de participation du public et d'implication de la collectivité dans la définition des priorités et des mandats. Cela est nécessaire si nous voulons élaborer de nouveaux cadres et de nouvelles approches à la lumière des données récentes qui indiquent que les besoins de la population en matière de santé sont tributaires de divers facteurs socio-économiques. Nous devons reconnaître la valeur de structures et de systèmes intégrés, centrés sur la collectivité et ancrés davantage dans les faits, qui adoptent une vision plus interdisciplinaire et qui sont mieux à même de renforcer la volonté collective requise pour que le public prenne en charge les questions de santé, tout en évitant les luttes intestines entre élites rivales représentant les diverses disciplines et collectivités qui ont marqué ces débats dans le passé. Puisque la démocratie peut prendre diverses formes, il existe différents modèles permettant d'encourager ou d'accroître la participation du public à la régie du système de santé. Afin de savoir quelles formes de participation publique seraient préférables au Canada, nous devons tenir compte des traditions culturelles et institutionnelles et de la nature des réformes proposées.

Selon Tuohy, trois institutions sont à la base de notre système décisionnel en matière de santé, mais aucune n'a été spécifiquement conçue pour faciliter une participation directe du public. Ces institutions sont le marché, l'État et le système de collégialité.

Ainsi, dans le dernier cas, les membres de la profession médicale ont historiquement assumé l'important rôle d'« agents du gouvernement ». Les organisations créées pour prendre en charge ces diverses fonctions n'ont jamais été très ouvertes ou très démocratiques. Comme l'a démontré Pross, les groupes de pression institutionnalisés au Canada comprennent bien le fonctionnement du système de gouvernement basé sur un cabinet et un parlement, et ils ont préféré travailler en coulisses, en évitant d'attirer l'attention du public (Pross, 1975, p. 10). Ce faisant, ils ont joué un rôle important au niveau tant de la conception que de la mise en œuvre de diverses politiques publiques et ont joui d'une grande autonomie. En décrivant ce type d'arrangement, Tuohy affirme que, dans les grands paramètres budgétaires établis par les gouvernements provinciaux, les médecins ont joué un rôle central dans les systèmes décisionnels à divers niveaux, allant de comités de « gestion » conjoints profession-gouvernement au niveau provincial, à celui du personnel médical hospitalier constitué de façon autonome et jusqu'au niveau de la pratique individuelle (Tuohy, 1999, p. 30).

Même si cette combinaison de traditions au niveau des institutions et des politiques nous a bien servis dans le passé, elle a aussi rendu difficile l'application de réformes, notamment la notion de l'habilitation des collectivités pour leur permettre d'exercer un plus grand contrôle sur les questions de santé. En pratique, diverses composantes de notre système de santé n'ont jamais été conçues pour être contrôlées par des institutions publiques. À titre d'exemple, les revenus de la profession médicale proviennent pour l'essentiel d'une formule de rémunération à l'acte. D'autres professions telles que les physiothérapeutes, les dentistes, les pharmaciens, les chiropraticiens, les fournisseurs de soins à domicile, les massothérapeutes et les optométristes ne bénéficient pas du même niveau de reconnaissance publique, ou de soutien financier. Tout indique que certaines de ces professions auraient préféré opérer dans le cadre d'un marché public plutôt que du marché privé, mais elles n'ont jamais eu la chance de le faire, en partie à cause de

l'opposition manifestée par la profession médicale (O'Reilly, 2001, p. 28-29). La profession médicale a acquis un statut spécial dans la société canadienne, lequel est renforcé par la domination qu'elle a historiquement exercée sur la recherche et l'enseignement de la médecine. Il fait peu de doute que le statut dominant et la légitimité de la profession bio-scientifique médicale ont été largement renforcés par le contrôle qu'elle exerce sur le contenu de l'enseignement et les questions et les thèmes qui font l'objet de recherches dans les écoles de médecine.

Plus de 30 pour cent des dépenses de santé sont de nature privée et sortent du cadre des programmes publics provinciaux, tandis que les divers services ne sont pas tous assurés par les différentes provinces (O'Reilly, 2001, p. 40). Comme toute autre institution, le mécanisme du marché comporte à la fois des atouts et des faiblesses. Cependant, il n'a jamais été conçu aux fins de promouvoir l'habilitation directe de la collectivité ou l'engagement de la société civile. Ainsi, même si l'industrie pharmaceutique au Canada se préoccupe de ses relations publiques, elle a été peu encline à mettre en place le genre de mécanisme qui aurait été nécessaire pour permettre aux citoyens d'exercer un contrôle plus tangible sur les décisions prises par ces sociétés. Si nous songeons au pouvoir économique des sociétés pharmaceutiques et à l'intérêt qu'elles ont à promouvoir et à défendre le modèle biomédical traditionnel – venant s'ajouter à leurs liens étroits avec le gouvernement, la profession médicale et les établissements de recherche médicaux – cela présente un autre défi à ceux qui veulent promouvoir une approche plus axée sur les déterminants sociaux et la collectivité en matière de santé de la population (Lexchin, 2002).

Le troisième mécanisme qui est intervenu dans l'établissement des principes généraux et le contrôle de l'orientation de la politique de santé est l'État. La nature de nos institutions politiques et leur structure jouent un rôle clé dans la compréhension du cheminement passé et du cours que prendront vraisemblablement les événements dans l'avenir. Il est aussi important d'aborder la question du sentiment, ou de l'absence de sentiment, d'appartenance et de contrôle des Canadiens à l'égard du système de santé.

Comme nous l'avons vu, malgré l'important débat national que suscite l'orientation future du système de soins de santé au Canada, celui-ci existe essentiellement au niveau des provinces. Le fédéralisme a trait à la diversité, et ce que nous avons en réalité est un ensemble de systèmes de soins de santé provinciaux qui ont simultanément des rapports de coopération et de concurrence. Récemment, il est devenu clair que la rivalité fédérale-provinciale a rendu difficile pour les Canadiens de collaborer sur les questions de santé et de sentir qu'ils œuvrent à un projet commun.

Avec son pouvoir de dépenser, ses commissions royales, ses établissements de recherche, et ses négociations et sa législation intergouvernementales, le gouvernement fédéral a tenté d'exercer une influence et d'articuler un discours politique national en s'appuyant sur quelques processus et institutions nationaux. Il est aussi intervenu pour promouvoir et créer des coalitions politiques, façonner des valeurs communes et transformer à son avantage les questions en litige. Tout cela a compliqué la réforme du système de santé parce que le public en est venu à s'identifier à la notion de système de santé national, mais il n'a eu que des possibilités limitées de participation réelle, au niveau national, sauf lorsque Ottawa a voulu mobiliser une coalition.

Comme l'a indiqué Banting, le gouvernement fédéral exploite depuis longtemps la notion d'État-providence et son pouvoir de dépenser principalement aux fins de légitimer le pouvoir de l'État central (Banting, 1987, p. 176). Dans le passé, les gouvernements provinciaux ont réagi en faisant valoir et en défendant leurs champs de compétence et leurs intérêts territoriaux contre les attaques venant de l'extérieur.

## Les projets de réforme et de restructuration ont-ils un impact ?

Récemment, on a assisté à diverses tentatives de restructuration et de réforme du système intergouvernemental et du système de santé. Cela ressort manifestement de la *Loi canadienne sur la santé* de 1984 et de diverses ententes intergouvernementales, dont l'Entente sur l'union sociale (Adams, 2001). En bonne partie, ces initiatives ont constitué une réaction au cynisme et à la frustration croissants du public. Dans l'esprit de certains critiques, toutefois, les réformes de ce genre ont peu contribué à solutionner les problèmes structurels sous-jacents, en encourageant une participation significative du public ou en orientant le système dans une direction qui aurait permis de résoudre les contraintes de données et autres, ou reflété les diverses pratiques et les nouveaux modèles qui s'offrent pour régler les problèmes dans le secteur de la santé. À titre d'exemple, certains se sont dit préoccupés du fait que même si la *Loi canadienne sur la santé* traite des aspects déjà bien établis de la politique de santé (par exemple les services dispensés par les hôpitaux et les médecins), elle n'offre qu'un soutien ou un encadrement limité pour ce qui est d'autres services essentiels comme le régime d'assurance-médicaments, la promotion de la santé ou les soins à domicile. Adams affirme que, pour l'essentiel, la *Loi canadienne sur la santé* ne traite pas des préoccupations contemporaines touchant à la qualité de la santé, à la pertinence, à la souplesse et à l'acceptabilité des services pour le public, à l'efficience, à l'efficacité ou au caractère abordable de ces services, à la responsabilité publique pour les services offerts et leurs résultats, ou encore à la façon dont ces services sont dispensés et acceptés par le public (Adams, 2001, p. 65). Cette loi n'a pas non plus été conçue pour contribuer beaucoup à encourager l'élaboration de modèles et d'outils nouveaux requis pour intégrer de façon adéquate les déterminants non médicaux de la santé.

En dépit de ces limites, nous devons signaler qu'il semble y avoir une reconnaissance de plus en plus grande des possibilités accrues qui s'offrent pour contester les anciennes approches d'une façon qui, grâce à un soutien continu, pourrait permettre de renforcer la participation du public et d'améliorer notre capacité de régler les nouveaux problèmes de santé sur la base des faits, tout en produisant de meilleurs résultats. Nous passons maintenant à un examen de certaines de ces idées et initiatives de réforme, en tenant compte des deux côtés du débat et en accordant une certaine attention aux contraintes présentes, en vue de mieux éclairer les délibérations et les recommandations finales de la Commission.

Évaluer l'expérience de la participation du public à la régie du système de santé au Canada soulève certains défis. Une partie du problème réside dans le fait que des critères et des objectifs différents peuvent être évalués, en fonction des valeurs, des intérêts, des processus ou des hypothèses qui sous-tendent l'analyse. Pour la plupart des économistes et certains groupes d'intérêts, la nécessité de réduire les coûts au minimum semble prioritaire. Pour d'autres, les résultats sur le plan de la santé, de la cohésion sociale ou de la réduction des inégalités en matière de santé sont perçus comme des objectifs plus importants que l'efficience économique. Il n'y a pas d'approche universelle à l'évaluation des diverses expériences de participation des collectivités et des groupes intéressés, ou de la façon dont ils sont parvenus à composer avec les défis reliés à la santé.

Comme l'a noté Howlett, il y a beaucoup de documentation au Canada sur le rôle joué par les clientèles du secteur privé et du secteur public en vue de faciliter la formation des groupes requis

pour légitimer les anciennes approches et structures de pouvoir et sur les outils servant à les créer et à les manipuler (Howlett, 2000, p. 419). La mise en œuvre de transformations internes et le remplacement d'institutions sociétales et étatiques bien établies (et les intérêts et valeurs connexes) sont plus faciles à annoncer qu'à réaliser, même en période de crise. Le fait que le changement n'est jamais neutre et qu'il y a toujours des gagnants et des perdants complique la tâche de recueillir des appuis pour tout nouveau modèle, en particulier lorsque l'ancien régime demeure robuste, que les conditions structurelles sous-jacentes ne changent pas et qu'il y a peu de possibilités de contester les monopoles établis, les anciennes sources de connaissances et d'innovation ou les mythes populaires créés et institutionnalisés au niveau politique.

La diversité des expériences, des études commanditées et des processus de planification élaborés et mis en œuvre par des intervenants et des groupes aux intérêts idéologiques-territoriaux concurrents est l'indice que notre système démocratique diversifié tente de composer avec une crise au niveau des politiques et avec de nouvelles sources de concurrence. Nous devrions en être fiers, mais en veillant à ce que cette concurrence soit équitable et équilibrée, c'est-à-dire qu'elle se déroule dans l'« intérêt public ». Comme nous l'avons affirmé précédemment, le public a toujours été partie prenante au système de santé, mais en raison de nos structures institutionnelles et de nos traditions culturelles, nous avons eu tendance à considérer la société comme une ressource pouvant être manipulée et organisée par des élites rivales.

Naturellement, à moins que les conditions ne changent et que l'on n'ait à la fois l'incitation et la possibilité d'évaluer de façon appropriée le pour et le contre de la participation du public à la régie du système de santé (que nous ayons affaire à des modèles de régionalisation différents, à de nouvelles formes de démocratie directe, à des formules de rémunération à l'acte, à de nouveaux modèles de prévision basés sur les besoins en santé humaine, à la privatisation ou à d'autres notions de restructuration), il est peu probable que nous puissions aller très loin dans l'évaluation de ces expériences, de leurs effets sur le plan de la réduction des coûts ou de l'amélioration de l'état de santé de la population si certains facteurs demeurent présents.

## Appréciation de certaines expériences récentes de restructuration axées sur la participation du public

La réforme des soins de santé et la nécessité d'améliorer la santé, de réduire les coûts et de solutionner toute une série de crises sur le plan des politiques sont devenues une préoccupation nationale de premier plan au Canada, comme dans d'autres pays. Une bonne partie de l'effort de restructuration s'est articulée autour des objectifs suivants :

- la fermeture d'hôpitaux, l'élimination des dédoublements et d'autres infrastructures coûteuses (notamment dans les collectivités rurales);
- la suppression de postes d'infirmières à temps plein et de fonctions administratives;
- l'institutionnalisation là où cela était possible, et des campagnes de promotion publique d'un modèle privilégiant les déterminants de la santé, moins institutionnalisé et plus axé sur la collectivité;
- la régionalisation des services de santé dans les provinces (une restructuration vers le niveau sous-provincial a eu lieu partout, sauf en Ontario);
- l'élaboration de façons nouvelles de tirer des leçons des politiques et de coordonner les services entre provinces (régionalisme interprovincial).

À la faveur de la mondialisation, de l'augmentation des coûts, de l'évolution du fédéralisme fiscal, de la dépopulation des campagnes au profit des villes et de la montée de nouveaux mouvements sociaux, des pressions croissantes se sont manifestées en vue de la réforme ou du remplacement du système de santé actuel et des instruments de politique qui lui sont associés. Pourtant, il ne faudrait pas sous-estimer certains facteurs clés qui agissent à contresens, tout comme il ne faudrait pas prendre pour acquis que certaines réformes et certains mécanismes nouveaux sont nécessairement dans l'intérêt public ou visent à donner au système une orientation nouvelle. En définitive, la possibilité que de nouveaux modèles de santé et de nouvelles formes de participation publique remplacent les anciennes approches dépend largement de la mesure dans laquelle les processus, les formes de connaissances et les structures actuelles jouissent d'une certaine crédibilité auprès des intervenants et du fait que le public accorde une confiance ou une légitimité suffisante à l'ancien système. Dans le cas contraire, nous n'aurons guère d'autre choix que d'envisager des approches et des instruments de politique nouveaux qui seraient mieux en mesure de mobiliser une coalition à l'appui d'un nouveau régime. Autrement, ce sont nos adversaires politiques qui assumeront ce rôle.

La régionalisation au niveau sous-provincial est une stratégie très populaire de restructuration des services de santé qui, en théorie du moins, vise à abaisser les coûts, à éviter les dédoublements tout en offrant des possibilités accrues aux citoyens et aux collectivités de participer plus directement aux décisions touchant à la santé. La régionalisation en tant que modèle de restructuration a beaucoup à offrir, mais un épineux problème posé par l'évaluation de cette notion est qu'elle a des significations diverses dans différents contextes et qu'elle peut servir à défendre des objectifs très différents, parfois même opposés, et peut ainsi être

politiquement controversée. Ainsi, dans le domaine du développement économique, la régionalisation est généralement associée davantage à des considérations d'efficience qu'à des préoccupations d'équité. Cette notion a servi à justifier les réductions de services ou à transférer le blâme à d'autres. Le régionalisme transfrontière (par exemple les efforts récents des premiers ministres des provinces de l'Atlantique pour coordonner et intégrer leurs politiques de santé) et le régionalisme sous-provincial sont en opposition car plus on délègue de pouvoirs à la collectivité, plus il y a de diversité au niveau des politiques et plus il est difficile de les intégrer ou de les coordonner au niveau décisionnel entre provinces (Tomblin, 2002; Conseil des premiers ministres de l'Atlantique, 2001). Naturellement, cela pourrait compliquer toute campagne future reposant sur l'idée de nation qui viserait à coordonner l'intégration des politiques de santé et la collaboration entre les diverses sphères de compétence au pays. Par conséquent, il pourrait être nécessaire de coordonner ces différentes expériences régionales ou, à tout le moins, de tenir compte de leurs effets sur les autres expériences de planification.

Il serait prématuré de se prononcer catégoriquement sur la nature de cette formule de restructuration ou son impact sur les profils de participation publique à la régie du système de santé, jusqu'à ce que d'autres recherches comparatives soient disponibles. Au niveau interprovincial, comme les discussions se déroulent à huis clos au niveau des autorités, les possibilités de promouvoir une participation directe du public ont été peu nombreuses.

La régionalisation au niveau sous-provincial suppose à la fois une délégation et une centralisation des pouvoirs. En pratique, la régionalisation peut entraîner la suppression des structures collectives locales et les hôpitaux auxquels les gens s'identifiaient, qu'ils peuvent avoir influencés et sur lesquels ils comptaient. Quant à savoir si les conseils d'administration récemment nommés et intégrés sont plus démocratiques et responsables, la question demeure ouverte mais la majorité des provinces ont jusqu'à maintenant évité de mettre en place des conseils élus, même partiellement. De même, la délégation des pouvoirs dépend de la présence de ressources et d'une capacité suffisantes pour prendre des décisions autonomes au niveau de la collectivité. Puisque les gouvernements provinciaux conservent le contrôle sur les expériences de ce genre (comme il ressort des réformes en profondeur récemment imposées à partir du sommet en Colombie-Britannique), on peut se demander si les formes de régionalisation sous-provinciale centrées sur la collectivité s'accompagnent de l'autonomie et de la capacité requises pour qu'il y ait contrôle effectif des principes et de l'orientation future du système de santé. En outre, puisque ces nouvelles structures régionales n'ont jamais eu une incidence directe sur la rémunération des médecins ou sur les pratiques commerciales des sociétés pharmaceutiques (Lomas, 2001), il reste à voir si la régionalisation, dans sa structure actuelle, peut d'elle-même engendrer le genre de connaissances ou mobiliser le genre d'enthousiasme et de soutien public qui serait nécessaire pour solutionner certains des problèmes ou pour réorienter le système de santé. Ainsi, en Nouvelle-Écosse, les efforts déployés par le gouvernement provincial en 1996 pour créer des structures de régie collective au niveau régional semblent avoir reçu l'adhésion du public, mais ont été contrecarrés par la décision des nouveaux hôpitaux régionaux de demeurer hors de la structure régionale. Au bout du compte, ce genre de lutte de pouvoir et de stratégie défensive a miné l'effort de restructuration entrepris par la province et privé les conseils de santé régionaux et communautaires d'un soutien institutionnel (Redden, 1999, p. 1373). À moins ou jusqu'à ce que ces divergences et ces lacunes institutionnelles ne soient résolues, la régionalisation demeurera une option limitée.

La question de savoir quelles formes de participation publique sont les plus utiles pour assurer un fonctionnement efficace au système de santé a reçu beaucoup d'attention dans les travaux publiés, tout comme celle de la mesure dans laquelle différentes formes de participation des citoyens conditionnent la définition des problèmes et des solutions envisagées sur le plan des politiques. Mais, ici également, des recherches supplémentaires s'imposent. Les résultats d'une étude fondée sur une enquête menée auprès des membres des conseils de santé de la Saskatchewan indiquent que la régionalisation a permis d'améliorer le système, qu'elle a abouti à de meilleures décisions et qu'elle a renforcé le contrôle local (Lewis et coll., 2001). Cependant, il existait une certaine confusion parmi les membres des conseils sur la nature des pouvoirs dont ils disposaient, et de nombreuses critiques ont été exprimées au sujet des restrictions imposées par les gouvernements provinciaux et du manque d'autonomie des conseils. Cette enquête a aussi révélé qu'il y avait peu de différences dans les préférences des répondants à l'égard de la nomination ou de l'élection des membres du conseil, ou encore de la présence de professionnels de la santé ou d'autres personnes sans antécédents dans ce domaine. Les recherches n'ont pas démontré que les membres percevaient les problèmes de santé différemment selon qu'ils étaient nommés ou élus, ce qui vient réfuter les affirmations de certains critiques à l'effet que les institutions de ce genre sont condamnées à subir la domination de groupes d'intérêts spéciaux et sont donc incapables de défendre ou de promouvoir l'intérêt public. Cependant, il importe de noter l'absence de mesures objectives ou de questions visant à vérifier si les autorités régionales en matière de santé avaient mis en place des mécanismes adaptés à la réalité locale en vue d'améliorer l'efficacité et l'efficience (Lomas, 2001, p. 344). Même si les membres des conseils ont reconnu clairement la nécessité de réformer le système en s'inspirant d'un modèle de mieux-être plutôt que du modèle biomédical, la majorité avaient aussi l'impression que le genre de vision ou de plan requis pour obtenir l'appui du public et mettre en œuvre ce nouveau paradigme ne s'était jamais concrétisé.

Cette étude a aussi fait ressortir d'autres problèmes. L'un des plus importants était le manque d'intérêt du public à l'égard de l'élection des membres du conseil. Puisque seulement 10 pour cent des citoyens ont pris la peine de voter, cela augure mal pour ceux qui cherchent des appuis en vue d'instaurer un système de santé plus démocratique et légitime. Si une telle absence de soutien public découle d'une méfiance, il pourrait être nécessaire de chercher à mieux comprendre, et résoudre, ces problèmes de légitimation. Un autre problème révélé par l'étude est celui des déficits, en particulier à Regina. Incidemment, la décision a été prise en 2000 de supprimer les conseils partiellement élus, en nommant un commissaire chargé de faire enquête sur ce problème et cette expérience. Pour le moment du moins, il ne semble pas que cet essai de démocratisation ait été efficient ou ait atteint un stade où il pourrait être institutionnalisé plus largement. En fait, il a été temporairement abandonné. Les expériences de régionalisation dans d'autres parties du pays semblent aussi se dérouler dans un contexte de restructuration incessante, ce qui montre leur manque de légitimité, d'autonomie ou de capacité de relever les nouveaux défis qui se posent dans le domaine de la santé, en particulier ceux liés aux coûts. Par ailleurs, on peut penser que ces autorités n'ont jamais été bien placées pour mobiliser le genre de coalition nécessaire pour se défendre contre des rivaux de l'extérieur et les notions, processus et attentes connexes.

Les points de vue diffèrent sur les formes de participation publique qui conviendraient le mieux à un fonctionnement efficient de notre système de soins de santé. En grande partie, cela dépend des valeurs ou des priorités que l'on cherche à promouvoir ou à défendre. Du côté de la droite, la notion de décentralisation, d'engagement civique et de sensibilisation accrue des collectivités aux coûts et aux responsabilités associés à la prestation des services occupe une place importante dans ce schéma d'analyse. On pourrait dire la même chose des divers adeptes des partenariats privés-publics, même s'il reste à établir que les services de médecine privés sont plus efficients que les services publics (Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 2002; Wilson, 2001).

Aux États-Unis, ces critiques sont manifestement le reflet des coutumes institutionnelles, culturelles et politiques du pays, et il est probable qu'elles ont contribué à renforcer la tradition de ne pas compter sur l'État pour régler les problèmes de disparité, notamment dans le domaine de la santé. Divers critiques ont affirmé qu'une localisation et une démocratisation trop poussées pourraient engendrer une situation où la volonté ou la possibilité de redistribuer les ressources vers ceux qui en ont besoin ou qui sont incapables de se défendre seraient affaiblies. Cela ressort manifestement des conflits qui ont opposé les provinces riches et les provinces moins nanties, mais aussi des rivalités entre les collectivités urbaines et rurales dans les provinces canadiennes. Par le passé, les traditions culturelles, institutionnelles et politiques du Canada ont témoigné d'une orientation plus *collectiviste*, avec pour conséquence que l'on a accordé plus d'importance aux questions d'équité et aux besoins à combler.

Il y a toujours le risque qu'une décentralisation, une démocratisation ou une privatisation trop poussée engendre une dynamique politique très différente et rende beaucoup plus difficile la solution des problèmes de disparité ou la formation d'une coalition favorable à un système de santé axé sur les besoins, qui a toujours caractérisé la tradition collectiviste canadienne par opposition à l'individualisme américain. Ainsi, en Oregon, les expériences faites avec des modèles de régie axés sur une participation plus directe semblent avoir désavantagé certains groupes, notamment ceux qui ont un statut socio-économique peu élevé (Redden, 1999). Par conséquent, on peut se demander si un modèle plus participatif favoriserait un meilleur système de santé pour tous. De fait, il se pourrait bien qu'un tel modèle accentue les disparités sur les plans de la santé et du revenu, ce qui aide à expliquer pourquoi une telle approche est plus populaire du côté de la droite.

Une charte des patients est un autre instrument pouvant servir à réformer le système de santé et à y associer le public. Une telle approche a reçu passablement d'attention dans divers débats sur la restructuration. Ainsi, au Royaume-Uni, cette idée est d'abord apparue en 1991 sous le gouvernement Thatcher (Tuohy, 1999). Elle a ensuite été révisée en 1995, pour éventuellement être abandonnée. Cette notion a suscité, depuis, beaucoup de controverses et de débats. Voici certains des problèmes soulevés par la notion d'une charte des patients : en raison du fait que cet instrument est élaboré au sommet, les gens et les parties intéressées ne s'identifient pas à la charte et se sentent menacés par celle-ci; la charte vise à promouvoir une culture ou une approche axée sur le consumérisme plutôt que sur les besoins; elle privilégie la concurrence plutôt que le partage des pratiques exemplaires entre les entités du système de santé; l'accent est mis davantage sur les processus que sur les résultats; son orientation est plus nationale que communautaire; la charte incite les gens à tricher; elle renforce une « culture de blâme »; enfin,

elle mêle les notions de droit et d'aspiration en accordant des droits aux patients mais sans leur donner de recours réel lorsque ces droits ne sont pas respectés (Dyke, 1998). Un autre problème soulevé par la notion d'une charte des patients est qu'elle donne lieu à un discours centré sur les droits, ce qui vient compliquer la tâche des responsables politiques lorsqu'ils doivent apporter des changements nécessitant des modifications à certains droits. Enfin, aux États-Unis, la notion d'une charte des patients a été justifiée comme moyen de garantir un certain niveau de service. Un problème fondamental posé par cette approche est qu'elle complique davantage les processus de prestation des soins de santé et les mécanismes requis pour protéger les droits des patients, ce qui risque de hausser les coûts d'un système déjà très onéreux. Un tel système inciterait davantage les professionnels à commander des examens médicaux, ce qui, en pratique, accroîtrait encore plus les coûts des services médicaux. État donné les divers problèmes engendrés par la mise en œuvre d'un tel modèle dans d'autres sphères de compétence, la logique semble nous dicter d'adopter une approche prudente et plus progressive. Ainsi, en Grande-Bretagne, le soutien ou les moyens requis au niveau politique pour appliquer ces mesures nouvelles faisaient défaut, ce qui a eu diverses conséquences négatives sur le plan politique et celui des politiques (Tuohy, 1999, p. 182-183).

## Prochaines étapes ?

En explorant les mythes symboliques et les réalités institutionnelles du système de santé au Canada, nous avons mis en relief dans ce document les divers obstacles qui gênent l'exercice d'un contrôle public sur les principes et l'orientation du système de soins de santé. Notre intention était d'interpeller et de confronter certains de ces mythes, mais d'une façon qui nous permette de mieux comprendre les processus et les mécanismes qui les engendrent et qui les soutiennent. En présentant plus de détails sur le régime des politiques de santé, nous espérons stimuler un débat public et favoriser une meilleure compréhension d'un domaine complexe.

Nous devons nous interroger sur le genre de démocratie que nous avons, ou sur le genre de démocratie que nous aimerions avoir. En bonne partie, l'objet de cette étude est de présenter une réflexion sur la difficulté d'accroître le contrôle et l'adhésion du public à l'égard des rouages du marché, des relations intergouvernementales dominées par le pouvoir exécutif, ou des mécanismes de collégialité. Ce sont les structures et les processus sur lesquels nous nous sommes appuyés, mais ils n'ont jamais été conçus pour offrir de grandes possibilités d'accroître la participation directe du public au système de santé. La tradition culturelle plus collectiviste du Canada trouve son écho dans les institutions publiques que nous avons créées, et nous devons envisager à la fois leurs avantages et leurs inconvénients. Cependant, en dépit de toute la rhétorique venant de la droite, il est clair que la démocratie va bien au-delà des chiffres. En fait, comme il ressort de l'étude de cas sur l'Oregon examinée précédemment, les formes directes de démocratie soulèvent des problèmes pour les personnes ou les collectivités qui n'ont peut-être pas les ressources ou les compétences requises pour défendre de façon satisfaisante leurs intérêts dans un système plus concurrentiel et pluraliste.

Les formes représentatives de démocratie au Canada ont toujours intégré des mécanismes assurant que ces intérêts ne soient pas ignorés. Il a toujours été compris que l'élaboration de politiques efficaces exigeait une identification des gagnants et des perdants résultant des changements de politiques envisagés, pour ensuite trouver des moyens de dédommager ou d'aider ceux qui étaient défavorisés par ces mesures, mais d'une façon qui soit profitable pour tous. En conséquence, les leçons politiques de ce genre ne devraient pas être négligées dans la recherche d'un système de soins de santé plus démocratique. Le cas échéant, les résultats sur le plan politique et celui des politiques pourraient être très négatifs. Nous devons mieux comprendre ce que nous avons créé, ce qui fonctionne et ce qui peut être fait pour raffiner et améliorer le système, mais en s'appuyant sur les faits et en faisant appel à de nouveaux partenariats et à des formes de diffusion qui plairont aux Canadiens, qui répondront à leurs préoccupations et qui reflèteront leurs valeurs.

Une transformation réaliste du système de santé s'impose, mais elle doit s'appuyer sur une compréhension et une reconnaissance de ce que nous avons créé ensemble comme nation, en évitant les mécanismes, les processus et les approches qui forceraient les provinces, les collectivités et les citoyens à se tourner sur eux-mêmes et à adopter des stratégies mal avisées, motivées par une rivalité territoriale-idéologique qui, à long terme, risquerait d'avoir un impact très négatif sur la santé des gens et des collectivités. Elle doit aussi passer par l'identification et la conceptualisation des obstacles et des éléments qui faciliteraient une réforme, pour ensuite élaborer des stratégies nouvelles, soigneusement conçues, en vue de rallier le soutien du public

aux nouvelles réformes, inclure les collectivités dans le processus de recherche et de mise en œuvre, mais sans risquer de compromettre ou de menacer la tradition de responsabilité collective qui occupe une place si centrale dans les valeurs canadiennes.

Nous avons créé une situation où la tâche confiée à l'État dans la gestion des questions de santé et le renouvellement du consensus sur notre identité en tant que peuple et sur les valeurs qui nous tiennent le plus à cœur a soulevé un défi aussi redoutable que celui de la gestion d'un système de santé complexe. Ce qu'il nous faut maintenant c'est une détermination nouvelle à trouver des façons inédites de faire progresser ce système, en facilitant la mise en œuvre de stratégies novatrices, de formes différentes de savoir et de partenariats mieux adaptés à un démantèlement graduel de certaines des anciennes structures, pour les remplacer par des idées, des institutions et des processus nouveaux. Cela nécessitera une meilleure compréhension des rapports entre les anciennes et les nouvelles stratégies sur le plan de la santé individuelle et collective, et la découverte de façons inédites de rapprocher et de susciter des formes différentes et intégrées de connaissances (biomédicales, solutions axées sur les déterminants sociaux et traditions communautaires locales), et trouver des façons d'intégrer ces éléments pour engendrer de meilleures stratégies dans le domaine de la santé, mais sans provoquer de clivages politiques inutiles et improductifs ou abandonner ce qui a donné de bons résultats dans le passé.

Depuis longtemps au Canada, nous faisons appel à des études commanditées et à de nouvelles formes de recherche et de diffusion, et nous devrions continuer à développer cette tradition en encourageant l'expansion d'un secteur de la recherche diversifié, de haut calibre et ancré dans les faits, capable de remettre en question et de contester la domination d'un régime de politiques biomédical bien établi, centré sur les provinces, opérant du sommet vers la base et favorable au marché. En cette période de crise des politiques, beaucoup de pressions s'exercent en vue de reconceptualiser les questions de santé, de faire prévaloir un programme plus axé sur la collectivité et l'analyse des politiques, et d'orienter le système dans une nouvelle direction. En définitive, cette forme de participation publique, qui remonte loin dans l'histoire du Canada, aura vraisemblablement plus d'effet et sera plus utile pour assurer la longévité et le fonctionnement efficace du système de santé que plusieurs des réformes proposées par les critiques de droite et à l'égard desquelles les Canadiens n'ont pas manifesté beaucoup d'enthousiasme.

Récemment, il y a eu de nombreuses tentatives en vue de changer la façon dont nous analysons et conceptualisons les besoins humains au Canada. Beaucoup d'attention et d'importance a été accordée à la promotion des approches interdisciplinaires et à la recherche de nouvelles façons créatrices de lier directement les chercheurs, les décideurs, les citoyens et les collectivités dans un effort commun pour mieux comprendre les répercussions des anciennes et des nouvelles stratégies sur la santé humaine, communautaire et environnementale, qui ont toujours été étroitement associées mais dont l'analyse était cloisonnée (Lavis et coll., 2002; Lavis, 2002). Cela ressort des diverses initiatives de recherche dont le projet Des côtes tourmentées, la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, les Instituts de recherche en santé du Canada, l'Initiative sur la santé de la population canadienne, le Canadian Regionalization Research Centre, et le Projet de recherche sur les politiques, entre autres exemples. Au niveau provincial, on a aussi manifesté beaucoup d'intérêt envers la création de points d'accès publics et des bases de données requises pour faire intervenir plus directement les collectivités et les citoyens dans le processus de recherche et d'élaboration des politiques. Ainsi,

à Terre-Neuve et au Labrador, l'attention croissante accordée au Plan social stratégique et à l'élaboration de comptes au niveau de la collectivité qui renferment des données utiles sur les déterminants non médicaux de la santé pour le public a constitué une expérience très positive et progressiste. Des expériences semblables se déroulent dans d'autres provinces. On devrait continuer à appuyer ces initiatives, mais le gouvernement fédéral doit aussi jouer un rôle dans l'établissement et le maintien de l'infrastructure d'information et des réseaux de recherche entre les provinces pour permettre aux Canadiens, partout au pays, d'appuyer, d'influencer et de comparer les pratiques exemplaires dans une perspective nationale. À titre d'exemple, l'idée de faire participer les citoyens à toute nouvelle structure conçue pour encadrer la *Loi canadienne sur la santé* constituerait un pas en avant. Mais devant la portée limitée de cette loi, il est encore plus indispensable d'envisager d'autres réformes, notamment pour faire en sorte que les responsables des politiques dans les secteurs autres que la santé soient tenus de prendre en considération les répercussions sur la santé. Il faut trouver de nouvelles façons de garantir que ce genre d'information est accessible et peut être utilisé pour faire pression sur les gouvernements afin qu'ils tiennent compte des effets de leurs actions sur la santé. Cette idée ne sera pas très populaire auprès des intérêts établis, mais elle aura la faveur du grand public.

Compte tenu des disparités considérables entre le modèle biomédical, centré sur les provinces, et les autres approches en matière de santé, il est essentiel que nous développions davantage les mécanismes de soutien requis pour institutionnaliser un paradigme principalement axé sur la collectivité, les déterminants sociaux et les faits. Nous devons avoir une approche équilibrée en matière de création et de diffusion des connaissances et, si nous continuons à développer de nouveaux ensembles de données et des méthodes de recherche et d'élaboration des politiques plus ouvertes, transparentes et inclusives, il sera beaucoup plus facile pour le public de sentir qu'il a son mot à dire et qu'il exerce un certain contrôle sur les questions de santé. Même si les coûts en sont élevés, les conséquences et les coûts associés au fait de permettre à d'autres d'exercer un monopole sur ces activités sont vraisemblablement beaucoup plus grands et risquent de menacer la cohésion nationale et notre tradition d'inclusion. Dans cette optique, il serait aussi logique de réduire l'influence des sociétés pharmaceutiques sur la recherche et la formation des médecins, et de limiter, voire supprimer, leurs activités de publicité. Des mesures appropriées devraient également être prises pour que les médecins soient incités à promouvoir de nouvelles pratiques (en particulier celles axées sur le mieux-être), ce qui pourrait comprendre de nouvelles formes de répartition des ressources ou un assouplissement du système de rémunération à l'acte. Il est temps que les Canadiens reprennent le contrôle de leur système de santé, mais d'une façon qui contribue à l'améliorer et à le renforcer.

Que ce soit dans le domaine des soins de première ligne, de la régionalisation, des programmes communautaires et de soins à domicile, ou de la promotion de la santé, on manifeste beaucoup d'intérêt envers l'élaboration de solutions nouvelles et le renforcement du sentiment d'appartenance et de contrôle du public à l'égard du système. Malheureusement, ces innovations et initiatives récentes, qui menacent l'expertise et la domination de l'ancien modèle biomédical et des intérêts connexes, ont tendance à se dérouler de façon isolée et sont privées des ressources politiques et de l'autonomie nécessaires pour remettre en question sérieusement la vision du monde de la profession médicale. Afin de relever ces défis nouveaux et d'offrir aux Canadiens l'occasion de participer à un débat moins fragmentaire, qui ne traduit pas simplement les intérêts idéologiques et territoriaux du régime établi, il est nécessaire de fournir une orientation plus

claire, de déplacer l'équilibre et de mobiliser des structures et des formes de savoir nouvelles en vue d'une démocratisation progressive du système de santé. Dans l'optique de renforcer le sentiment de contrôle des Canadiens sur la restructuration du système de santé, la meilleure approche consisterait à faire une plus large place à des modèles alternatifs de santé qui intégreraient les résultats de la recherche sur une base nationale, qui préconiseraient des valeurs communes et qui recueilleraient le genre d'appui nécessaire pour que s'amorce un changement fondamental.

La meilleure façon de renforcer l'appartenance et le contrôle du public à l'égard des principes généraux et de l'orientation du système de santé est de s'assurer que les anciens monopoles soient remis en question et que des idées et des options nouvelles comme la régionalisation et les modèles axés sur la santé de la population soient prises en considération. Cela nécessitera de nouveaux mécanismes nationaux pour comparer les pratiques exemplaires et intégrer la recherche effectuée dans les diverses sphères de compétence, tout en offrant aux Canadiens une plus grande possibilité de participer à un dialogue franc et ouvert. Nous devons continuer à soutenir et à rechercher des façons qui remettront en question le pouvoir des anciens monopoles, qui amélioreront la conception des solutions de rechange et qui faciliteront la participation des Canadiens au débat et à l'examen des diverses solutions qui s'offrent au-delà de la gamme étroite des options qui leur sont présentées par les partisans du régime en place. Cela pourrait prendre la forme d'un appui à la recherche interdisciplinaire et interprovinciale, et d'une commission nationale permanente qui serait chargée d'articuler une orientation claire, de répertorier les pratiques exemplaires et de faire rapport sur les initiatives de réforme entreprises un peu partout au pays. Tel que nous l'avons mentionné, les commissions ont joué ce rôle dans le passé au Canada et nous pourrions aller plus loin en mettant en place une structure permanente. Nous devons aussi trouver de nouvelles façons de veiller à ce que tous les gouvernements et tous les intervenants du système de santé fournissent le genre de renseignements requis pour intégrer la recherche et faciliter l'évaluation des résultats des nouveaux modèles et approches communautaires. Une telle commission pourrait aussi s'assurer que les responsables des politiques et le public soient bien informés sur la façon dont les décisions prises dans d'autres secteurs de politiques influent sur les résultats dans le domaine de la santé. Ce faisant, les Canadiens acquérraient un meilleur sentiment de contrôle sur leur système de santé et auraient le choix entre un plus grand nombre d'options.

## Bibliographie

Abel-Smith, B. et E. Mossialos. « Cost Containment and Health Care Reform: A Study of the European Union », *Health Policy*, vol. 28 (1994), p. 89-132.

Abelson, J. et J. Lomas. « Do Health Service Organizations and Community Health Centres Have Higher Disease Prevention and Health Promotion Levels than Fee-for-service Practices? », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 142 (1990), p. 575-581.

Adams, Duane, éd. *Federalism, Democracy and Health Policy in Canada*, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 2001.

Aikman, P. et coll. « System Integration: A Necessity », *Journal of Nursing Administration*, vol. 28, n° 2 (1998), p. 28-34.

Alberta. *A Framework for Reform: Report of the Premier's Council on Health*, rapport commandé par le gouvernement de l'Alberta, 2002. Disponible sur le site www2.gov.ab.ca/home/health_first/ documents_maz_report.cfm.

Ameratunga, Carol, éd. « Inclusion: Will Our Social and Economic Strategies Take Us There? », dans *Women's Health in Atlantic Canada Trilogy*, Volume 2. Halifax, Centre d'excellence pour la santé des femmes des Maritimes, 2000.

Angus Reid Group. *Health Care in Canada*, Toronto, février 2000.

Bakvis, Herman et Grace Skogstad, éds. *Canadian Federalism: Performance, Effectiveness, and Legitimacy*, Toronto, Oxford University Press, 2001.

Baltzan, Marc. « Why C.M.A. Opposes Canada Health Act », *Ontario Medical Review*, (juillet 1983), p. 345-347.

Banting, Keith. « The Social Policy Divide », dans *Degrees of Freedom: Canada and the United States in a Changing World*, publié sous la direction de Keith Banting, George Hoberg et Richard Simeon, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 1997.

_____. « Social Policy », dans *Border Crossing: The Internationalization of Canadian Public Policy*, publié sous la direction de G. Bruce Doern, Leslie Pal et Brian W. Tomlin, Toronto, Oxford University Press, 1996.

_____. *The Canadian Welfare State and Canadian Federalism: Second Edition*, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 1987.

Banting, Keith, Douglas Brown et Thomas Courchene, éds. *The Future of Fiscal Federalism*, Kingston, School of Policy Studies, Institute of Intergovernmental Relations, Université Queen's, 1994.

Baris, E. « Reforming Health Care in Canada: Current Issues », *Salud-Pubica-Mex*, vol. 40, n° 3 (mai 1998), p. 276-280.

Barrows, David et H. Ian Macdonald, éds. *The New Public Management: International Developments*, Toronto, Captus Press, 2000.

Beatie A. « Evaluation in Community Development for Health: An Opportunity for Dialogue », *Health Education Journal*, vol. 54 (1995), p. 465-471.

Bickerton, James. « Reforming Health Care Governance: The Case of Nova Scotia », *Revue d'études canadiennes*, vol. 34, n° 2 (été 1999), p. 159-190.

Blendon, Robert. « Three Systems: A Comparative Survey », *Health Management Quarterly*, vol. XI, n° 1 (1989), p. 2-10.

Blomquist, Ake et David Brown, éds. *Limits to Care: Reforming Canada's Health System in an Age of Restraint*, Toronto, Institut C. D. Howe, 1994.

Bradford, Neil. *Commissioning Ideas: Canadian National Policy Innovation in Comparative Perspective*, Toronto, Oxford University Press, 1998.

British Columbia Medical Association. *A New Course for Health Care*, juillet 2000.

Brodie, Janine. *The Political Economy of Regionalism*, Toronto, Harcourt Brace Jovahovich, 1990.

Brunelle, F., F. Leatt et S. Leggat. « Healthcare Governance in Transition: From Hospital Boards to Systems Boards... A National Survey of Chairs of Boards », *Hospital Quarterly*, vol. 2, n° 2 (hiver 1998-1999), p. 28-34.

Bunton, Robin et G. Macdonald. *Health Promotion: Disciplines and Diversity*, Londres, Routledge, 1992.

Bunton, Robin et coll., éds. *The Sociology of Health Promotion: A Critical Analysis of Consumption, Lifestyle and Risk*, Londres, Routledge, 1995.

Burton, P. et L. Harrison, éds. *Identifying Local Health Needs: New Community Based Approaches*, Bristol, Policy Press, 1996.

Cairns, Alan. *Reconfiguration: Canadian Constitutional Citizenship and Constitutional Change*, Toronto, McClelland and Stewart, 1995.

_____. *Charter Versus Federalism*, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 1992.

_____. *Constitution, Government and Society in Canada*, Toronto, McClelland and Stewart, 1988.